

Alzheimer actualités

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



Numéro 157 - novembre 2018

Éditorial 2

ACTEURS 4

Les Personnes malades 4

Les Aidants / Les Familles 6

Les Professionnels 8

RECHERCHE SUR LA MALADIE 9

Diagnostic et détection 9

Approches biomédicales 13

Approches psychosociales 14

Prévention 18

Déterminants 18

TECHNOLOGIES 20

REPERES 21

Politiques 21

Initiatives 26

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE 29

Médias grand public 29

Art et culture 30

OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS 32

FAITS ET CHIFFRES 33

Combattre la maladie d'Alzheimer en compensant les déficits sensoriels

Des approches pluridisciplinaires font converger des travaux sur la sensorialité et la cognition. Les troubles non compensés de la vision, de l'audition et de l'équilibre sont des facteurs de risque modifiables. [p.2](#)

Chiffres clés

60% des Finlandais âgés atteints de troubles cognitifs chutent chaque année. L'exercice physique intensif pourrait réduire de moitié le risque de chute. [p.15](#)

1 heure de marche par jour pourrait réduire de 28% le risque de démence. [p.18](#)

Actualité

EHPAD à domicile
Des EHPAD proposent des services intégrés d'aide et de soins à domicile, un nouveau modèle alternatif à l'entrée en institution. [p.27](#)

Colocation
À Beauvais, 7 personnes atteintes de démence vivent heureuses en colocation dans une grande maison. [p.27](#)

Célébrités
Le nombre croissant de célébrités déclarant être atteintes de démence contribue à la prise de conscience de l'opinion publique. [p.30](#)

www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites

Éditorial –

Combattre la maladie d'Alzheimer en compensant les déficits sensoriels

Lorsque sa cognition se détériore, la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer devient de plus en plus tributaire de ses capacités sensorielles. Si ces dernières s'altèrent à leur tour, elles réduiront encore davantage sa perception des contextes, sa capacité à entrer en communication, son autonomie, sa sécurité... Parce qu'ils ont compris depuis longtemps le caractère délétère de cet engrenage, les professionnels qui mettent en œuvre des interventions psychosociales sollicitent largement les fonctions sensorielles des personnes vivant avec des troubles cognitifs. Repérer, compenser et réduire, même partiellement, les déficits sensoriels concourt donc à améliorer concrètement les conditions de vie des personnes vivant avec des troubles cognitifs et peut même contribuer à ralentir de manière significative l'apparition des symptômes et leur développement.

Dans sa théorie de la sensibilité, Aristote n'imaginait pas d'autres sens que la vue, l'ouïe, l'odorat, le goût et le toucher. Cette conception a perduré jusqu'en 1906, date d'introduction du concept de *proprioception* par le neurologue britannique Charles Sherrington. Un sixième sens était mis en lumière : celui qui permet au corps de percevoir sa position et le mouvement de ses différentes parties dans l'espace. C'est la proprioception qui nous confère la capacité d'ajuster en permanence notre équilibre en intégrant des signaux provenant de l'œil, de l'oreille, de la peau, des tendons et des muscles... Clin d'œil de l'histoire des sciences, c'est cette même année 1906 qu'Alois Alzheimer décrivait les symptômes de la maladie qui porte aujourd'hui son nom.

Plus d'un siècle après ces découvertes, des approches pluridisciplinaires font converger des travaux sur la sensorialité et sur la cognition.

La recherche avance dans deux directions complémentaires. D'une part, des spécialistes du sensoriel et du mouvement élaborent des mesures sophistiquées pour quantifier l'association entre déclin sensoriel et déclin cognitif. D'autre part, des professionnels des disciplines sensori-cognitives développent des outils de repérage simples qui ne requièrent aucune mesure complexe (acuité visuelle, réfraction, audiométrie...) afin d'orienter la personne malade vers un circuit d'aides et de soins spécialisés.

Les efforts se concentrent aujourd'hui sur trois facteurs de risques modifiables : les troubles non compensés de la vision, de l'audition et de l'équilibre.

- la vision : l'œil constitue à certains égards le miroir de la neurodégénérescence. Une faible épaisseur de la rétine doublerait le risque de survenue de troubles cognitifs. La dégradation des micro-vaisseaux de la rétine, facile à observer lors d'un examen de fond d'œil, pourrait servir de biomarqueur pour suivre la progression de la démence vasculaire. Par ailleurs, la vision des couleurs est altérée dans la maladie d'Alzheimer : les personnes repèrent mal le bleu et le vert. Enfin, la chirurgie de la cataracte permet non seulement de restaurer l'acuité visuelle et la vision des contrastes mais aussi de ralentir le déclin de la mémoire épisodique (mémoire consciente, explicite, qui permet de se rappeler des événements passés).

- l'audition : une étude britannique montre que la perte auditive est associée à une perte cognitive chez les personnes n'utilisant pas de prothèse auditive. Cette relation n'est pas observée chez les personnes portant une prothèse (Ray J et al, *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg*, octobre 2018). Ainsi, une détection en amont des troubles auditifs chez les personnes âgées et une réhabilitation précoce pourraient prévenir le déclin cognitif.

- l'équilibre, enfin. Bougeons, bougeons, tel pourrait être le slogan, car ce qui est bon pour le cœur l'est aussi pour le cerveau. Ainsi, marcher plus d'une heure par jour réduirait le risque de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Plusieurs mesures permettent d'identifier des personnes à haut risque de chute : la vitesse de marche, la longueur du pas, l'oscillation posturale... L'hippocampe, cette région du cerveau dont nous connaissons

l'importance dans la cognition, joue un rôle clé dans la mémorisation de l'espace qui nous entoure, la proprioception et le contrôle de la marche.

Le repérage, puis la compensation des déficits sensoriels chez les personnes atteintes de troubles cognitifs sont donc essentiels pour maintenir leur autonomie, faciliter leur vie quotidienne, améliorer leur qualité de vie et diminuer les risques d'accident. C'est vrai pour les personnes vivant à domicile comme pour celles qui résident en établissement.

La Haute autorité de santé a émis en janvier 2017 des recommandations pour un repérage systématique des déficiences sensorielles à l'entrée en EHPAD comme en EHPA (résidence-autonomie, foyer-logement, résidence services...).

Une étude de la Fondation Médéric Alzheimer avait montré en 2015¹ qu'un tiers seulement des EHPAD réalisaient de manière systématique le repérage des déficiences sensorielles et que seulement 6 % disposaient d'un protocole pour le faire. L'une des premières difficultés à la codification d'une procédure de repérage réside dans le choix d'une grille de repérage parmi la multitude existant pour chaque sens.

Afin d'aider les professionnels, la Fondation Médéric Alzheimer, *Optic 2000* et *Audio 2000* ont développé et testé une grille d'analyse multisensorielle : la grille AVEC (audition, vision, équilibre, cognition). Élaborée en 2014 par la Société française de réflexion sensori-cognitive (SOFRESC), elle a été synthétisée et réécrite pour tenir compte du contexte des résidentes en EHPAD et EHPA. Chacune des dimensions explorées par la grille est indépendante et peut être renseignée par des professionnels différents : médecins coordonnateurs, infirmiers, psychologues, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes... Elle s'intègre ainsi aisément dans les pratiques et peut être complétée en 20 mn. Après avoir été testée auprès de 422 résidents en 2017 et 2018, la grille est désormais téléchargeable [sur le site de la Fondation Médéric Alzheimer](#) ou [sur le site de l'Observatoire de la santé visuelle et auditive](#) du *Groupement Optic 2000*.

Pour la Fondation Médéric Alzheimer, l'objectif à dix ans est clair : repérer le plus tôt possible et de manière systématique les troubles sensoriels des personnes ayant des troubles cognitifs et y apporter des réponses en termes d'appareillage ou de rééducation.

La rédaction

¹ Fondation Médéric Alzheimer. *Le sensoriel et la maladie d'Alzheimer en EHPAD. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*. 2016 ; 42. Juin 2016. www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire (texte intégral).

Vivre en couple avec la maladie

Luc Bosson, dans les débats du courrier des lecteurs de *La Croix*, évoque sa relation avec son épouse, atteinte de la maladie d'Alzheimer à l'âge de 63 ans. Leurs enfants l'ont persuadé de la faire entrer dans l'unité protégée d'un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) où elle est maintenant résidente depuis 6 mois. Il va passer un moment avec elle presque chaque jour. « Elle me réclame sans cesse et voudrait toujours repartir avec moi. Elle me perçoit comme celui qui est sa sécurité. Cela me fait mal au cœur de trouver une excuse ou un mensonge ou un moyen pour la quitter en cachette. De mon côté, c'est un besoin d'aller passer un moment avec elle. C'est une nouvelle façon de vivre notre amour. Peu importe si les souvenirs s'en vont, nous profitons de l'instant présent à deux. Quand c'est un parent qui est malade, en principe il y a déjà eu la coupure des générations, de l'habitat, des centres d'intérêt. Dans le cas d'un conjoint, on n'est pas préparé à cette coupure. On est obligé de ne plus avoir les échanges d'idées comme auparavant, on n'a plus de centres d'intérêt communs, on a mis fin à la sexualité de couple. L'entrée en établissement est un deuil particulier. Le conjoint n'est plus là physiquement mais il est présent ailleurs et dans notre tête. Il faut se séparer de ses objets, de ses vêtements sans son accord. La maison que l'on a bâtie ensemble n'a plus de finalité. Je ressens que vider une partie de la maison, c'est enlever une partie de moi-même, c'est prendre conscience que moi aussi je vais vers la fin de ma vie. Le soir, je suis seul à la maison comme un célibataire ou un veuf, mais je dois vivre cela en sachant que j'ai encore mon épouse et que c'est la maladie qui m'en sépare. »

www.la-croix.com/Debats/Courrier/Alzheimer-vie-couple-2018-10-09-1200974744,

9 octobre 2018. www.la-croix.com/Debats/Courrier/Alzheimer-vie-couple-combien-sommes-nous-cheminer-ainsi-2018-10-25-1200978510, 25 octobre 2018.

Bas les masques

Les services à domicile *Radfield Home Care* ont rappelé, à l'occasion de la fête d'Halloween, que la maladie d'Alzheimer ou les autres démences pouvaient brouiller le sens de la réalité, et que les personnes non attendues frappant à la porte, portant des masques et des costumes effrayants, pouvaient déclencher un épisode de stress chez les personnes malades. La chaîne d'aide et de soins à domicile a fait circuler dans tout le Royaume-Uni des autocollants et des posters avec une citrouille barrée, portant le message : « *No trick or treat ! Thank you. Only call at houses with a pumpkin on display* » (Pas de sort ni de bonbons. Merci. Ne sonnez qu'à la porte des maisons où il y a une citrouille).

www.openaccessgovernment.org/halloween-causes-severe-fear-and-confusion-in-dementia-sufferers/53714/, 29 octobre 2018.

Le soutien de l'entourage

La journaliste Catherine Laborde a annoncé le 14 octobre 2018 être atteinte d'une maladie de Parkinson associée à une démence à corps de Lewy depuis 4 ans. Lorsque le diagnostic est tombé, seul son mari Thomas Stern était dans la confidence. Mais les symptômes tels que les tremblements et les pertes de mémoire ne lui ont laissé d'autre choix que de révéler sa maladie à ses filles, Gabrielle (31 ans) et Pia (28 ans). « Ça a été un moment difficile. Plus difficile que je ne le croyais. Elles ne l'ont pas su tout de suite, puisque les médecins me disaient de ne pas en parler », explique Catherine Laborde pour qui la maladie semble bien plus simple à accepter que pour sa famille. « Je prends souvent la comparaison du cyclone : moi, je suis dans l'œil, il ne se passe rien, mais juste à côté, il y a les vents plus forts. Quand on parle de cette maladie aux gens qu'on aime, ils se retrouvent dans les vents les plus forts. J'ai moins peur de ma maladie que mes proches. » Françoise Laborde, la sœur de Catherine, est très préoccupée. « Elle dit elle-même qu'elle a très peur car maman est morte d'Alzheimer donc avec cette maladie que j'ai et qui ressemble à Alzheimer, ça l'a bouleversée, je pense », dit Catherine. La relation entre les deux sœurs s'est renforcée. « La maladie aplanit pas mal de choses. Elle remet dans le mouvement de la vie ce qui était

figé et malheureux. La vie repasse à nouveau entre elle et moi et je m'en réjouis énormément. » Françoise lui a twitté publiquement son soutien : « Catherine courageuse et déterminée face à la maladie. Elle garde optimisme et humour... son livre *#Trembler* est à lire absolument. Force et tendresse lui sont plus que jamais nécessaires. Au-delà de tout je t'aime. » Catherine Laborde, radiologue, est venue témoigner le 19 octobre 2018 dans l'émission de Cyril Hanouna *Touche pas à mon poste* sur C8 (*#BalanceTonPost*, 495 000 téléspectateurs). L'humour de son mari reste positif. « Notre couple reste plus fort que la maladie », dit-il. « Pour l'instant, je gère, mais je sais qu'il me faudra de l'aide plus tard. Parfois, c'est dur, parfois ça me gave, je ne suis pas un saint. Mais au global, on vit avec. On assume et on accepte. Pas d'autres choix ! »,

https://twitter.com/CatherineLabord?ref_src=twsrc%5Etfw%7Ctwcamp%5Etweetembed%7Ctwterm%5E1051400045424242688&ref_url=https%3A%2F%2Fwww.programme-tv.net%2Fnews%2Ftv%2F216812-le-tendre-message-de-francoise-laborde-a-sa-soeur-catherine-apres-lannonce-de-sa-maladie%2F, 15 octobre 2018.

www.programme-tv.net/news/tv/217473-catherine-laborde-et-son-mari-se-confie-sur-la-maladie-de-parkinson-notre-couple-est-plus-fort-que-la-maladie/, 23 octobre 2018. *#BalanceTonPost*, <https://twitter.com/i/status/1053394398367637505>, 19 octobre 2018 (vidéo).

70^{ème} anniversaire de la Déclaration universelle des droits de l'Homme : les EHPAD s'engagent

La Déclaration universelle des droits de l'Homme a été promulguée le 10 décembre 1948. Il s'agit du « premier manifeste d'ordre éthique » que l'humanité ait adopté, rappelle Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace éthique Ile-de-France. « En quelque sorte, l'ordre des choses, la vie sociale, les relations entre les personnes relèvent de la capacité et de la qualité d'une reconnaissance de l'homme par l'homme. Découvrir et reconnaître en tout homme la dignité et la valeur constitutives de ce qui fonde son identité, c'est le comprendre dans cette évidente proximité, cette familiarité qui invitent à la relation de responsabilité, à la solidarité, à ce projet de justice qui proscribit l'indifférence, le mépris et l'abandon. » Du 10 décembre 2018 au 10 mars 2019, des EHPAD organiseront des événements relatifs aux droits de l'Homme, associant les résidents, leurs proches mais aussi l'environnement de l'établissement. 11 thèmes ont été identifiés dans une charte : 1/ la reconnaissance de l'intégrité de la personne, de sa citoyenneté de son inclusion sociale; 2/ le respect de la personne dans ses valeurs, ses choix, ses désirs, ses habitudes de vie, ses croyances ; 3/ la mise en œuvre des principes de bienveillance, de liberté, de justice et de solidarité ; 4/ l'hospitalité, la qualité de l'accueil et vie au quotidien en EHPAD ; 5/ la justice et l'équité dans l'accès à un soin et à un accompagnement adaptés et personnalisés ; 6/ la coordination, la pluridisciplinarité, l'évaluation et la place du résident dans la concertation clinique, les décisions qui le concernent, de l'entrée en EHPAD jusqu'à la fin de vie ; 7/ la réflexion et l'argumentation éthiques des prises de décision qui le justifient ; 8/ la prévention des actes de maltraitance ou de discrimination, des comportements inhumains ou dégradants ; 9/ l'attention et la présence auprès de la personne jusqu'aux ultimes instants de son existence ; 10/ la bienveillance à l'égard des proches ; 11/ des conditions d'exercice professionnel dignes, soucieuses de la complexité des missions, respectueuses de l'expression de la pluralité des expertises et des opinions. Une journée nationale « *Droits de l'Homme, mon EHPAD s'engage !* » pourrait être organisée chaque année autour du 10 décembre, Journée mondiale des droits de l'Homme.

La Lettre de l'Espace éthique/Ile-de-France 2018 ; 37. 19 novembre 2018. www.espace-ethique.org/ressources/charte-declaration-position/resolution-du-10-decembre-2018-droits-de-lhomme-les-ehpad. www.espace-ethique.org/ressources/editorial/declaration-universelle-des-droits-de-lhomme-le-premier-manifeste-dordre, 15 novembre 2018.

Approches culturelles : démence et migrations

Les migrants constituent un groupe très hétérogène en termes de langue maternelle, de culture et de pratique religieuse, rappelle la Société Alzheimer allemande. En 2015, on estimait à 180 000 le nombre de migrants atteints de démence en Allemagne. « Doublement étrangers » à la société dans laquelle ils vivent, en raison de leur origine et de la maladie, ils maîtrisent mal la langue allemande, ont une conception différente de la maladie en général et de la démence en particulier, arrivent trop tard au diagnostic et accèdent peu à un système de soins qu'ils ne connaissent pas et qui n'existait pas dans leur pays d'origine. La Société Alzheimer allemande communique auprès des migrants sur son site Internet en langues turque, polonaise et russe.

Aux Pays-Bas, la prévalence de la démence augmente chez les populations immigrées d'origine turque, marocaine ou créole-surinamienne. Nienke van Wezel, d'Alzheimer Pays-Bas, et ses collègues, ont étudié les représentations de la démence chez 41 aidants de personnes atteintes de démence dans ces communautés. Les deux explications dominantes de la démence sont « un processus du vieillissement normal » ou « une expérience spirituelle ». Les aidantes turques ou marocaines attribuent souvent les causes de la démence à des événements de la vie ou à des traits de caractère. Les aidantes créoles-surinamiennes mentionnent fréquemment des événements à caractère physique, comme une déshydratation passée. Le modèle explicatif de la démence comme trouble neuropsychiatrique, dominant dans les cultures occidentales, est rarement exprimé par les aidantes issues de l'immigration. Les aidantes parlent en général ouvertement de la démence dans le cercle familial proche. La communication ouverte en dehors de la famille est souvent entravée par un sentiment de honte.

En Californie, le gouverneur Brown a promulgué une nouvelle loi exigeant du centre des communautés de santé (CHC) qu'il mette à jour le rapport des faits et chiffres sur la maladie d'Alzheimer, datant de 2009, pour y intégrer des données quantitatives sur les taux de prévalence de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées selon l'origine ethnique et culturelle : elle est de 13,8 % dans la population afro-américaine ; de 12,2 % dans la population d'origine hispanique ; de 10,3 % dans la population blanche non hispanique ; de 9,1 % dans la population d'origine amérindienne et d'Alaska ; et de 8,4 % dans la population des Iles du Pacifique.

www.demenz-und-migration.de, 20 novembre 2018. Van Wezel N et al. *Explanatory models and openness about dementia in migrant communities : a qualitative study among female caregivers*. *Dementia* 2018 ; 17(7) : 840-857. Octobre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27306963.

<https://sd40.senate.ca.gov/news/20180924-governor-signs-bill-expanding-alzheimers-data-and-reporting>, 24 septembre 2018.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Anticiper financièrement la perte d'autonomie : l'accès aux fonds

Pour Cédric Goguel, responsable du marché clientèle patrimoniale et banque privée de *Crédit Agricole SA*, quelles que soient les options patrimoniales mises en place, choisir des enveloppes pour anticiper financièrement sa dépendance n'est pas une fin en soi, au sens où il faut également prévoir comment accéder à ses fonds. En d'autres termes, devancer le moment où la perte d'autonomie rend impossible à un épargnant le fait de gérer seul ses comptes, et signer une procuration à un de ses proches souvent ne suffit pas, notamment en matière d'assurance-vie, pour donner accès à son patrimoine. Pour éviter donc à un particulier de disposer de ressources dédiées au financement de sa dépendance sans pouvoir les utiliser, mieux vaut pour lui ne pas oublier de désigner à l'avance, via un mandat de protection future, la ou les personnes qui le représenteront auprès des banques et autres compagnies d'assurances quand il n'en sera plus capable.

<https://patrimoine.lesechos.fr/retraite/epargne-retraite/0302288307448-50-70-ans-les-placements-pour-faire-face-a-une-longevite-croissante-2208908.php>, 27 septembre 2018.

Anticiper financièrement la perte d'autonomie : le plan d'épargne en actions

En un peu moins de 60 ans, l'espérance de vie en France a augmenté de près de 14 ans selon les données de la Banque mondiale. Ce vieillissement s'accompagne d'un risque accru de dépendance. Fabien Vatinel, directeur de l'ingénierie patrimoniale de la banque *Neuflize OBC*, rappelle que, compte tenu de la mobilité professionnelle actuelle, les mécanismes de solidarité familiale qui prévalaient jusqu'alors sont remis en cause, et qu'il revient à chacun d'anticiper financièrement sa propre perte d'autonomie. Cédric Goguel, responsable du marché clientèle patrimoniale et banque privée de *Crédit Agricole SA* rappelle que la meilleure stratégie reste la diversification du patrimoine, avec l'objectif de dégager des revenus complémentaires susceptibles de couvrir les dépenses supplémentaires liées à la dépendance (aménagement du domicile, frais d'hébergement en établissement...) : la question de la sortie des fonds (en capital ou en rente) revêt un caractère essentiel. Hors viager immobilier, les produits financiers pour les personnes âgées de 50 à 70 ans demeurent relativement classiques avec, en tête, le PEA (plan d'épargne en actions) et l'assurance-vie. En revanche, si la sortie en rente apparaît plus favorable dans le cadre d'un PEA, c'est celle en capital qui s'avère plus avantageuse en assurance-vie. Le PEA est l'un des rares produits disponibles permettant de bénéficier d'une rente viagère entièrement exonérée d'impôt sur le revenu, passé huit ans de détention. Seuls les prélèvements sociaux au taux de 17,2 % sont dus sur la rente versée. Et encore... uniquement sur une fraction de celle-ci déterminée une fois pour toutes en fonction de l'âge du bénéficiaire le jour du versement de sa première rente (50 % pour les personnes âgées de 50 à 59 ans, 40 % pour celles de 60 à 69 ans et 30 % pour celles au-delà des 70 ans). Pour mettre en place ce mécanisme de rente, il suffit de transformer son PEA bancaire en PEA assurance, rappelle Sylvain Coriat, membre du comité exécutif d'*Allianz France*.

<https://patrimoine.lesechos.fr/retraite/epargne-retraite/0302288307448-50-70-ans-les-placements-pour-faire-face-a-une-longevite-croissante-2208908.php>, 27 septembre 2018.

Anticiper financièrement la perte d'autonomie : l'assurance-vie

A l'inverse, dans le cadre de l'assurance-vie, la sortie en rente est fiscalement dissuasive au regard des rachats partiels programmés, qui bénéficient pour leur part d'un abattement annuel de 9 200 euros pour un couple au-delà des 8 ans de vie du contrat, soit l'équivalent d'un retrait de 766 euros d'intérêts par mois exonéré d'impôt, alors que la rente, même imposée sur une partie seulement de son montant (en fonction de l'âge d'entrée en jouissance), est soumise à l'impôt sur le revenu au barème progressif. De nouveaux types de contrats d'assurance-vie, dits à annuités variables, sont des contrats en unités de compte avec des garanties optionnelles qui permettent de sécuriser l'investissement du souscripteur et de prévoir à terme le versement de revenus viager déterminés à l'avance. « C'est une façon de concilier le risque d'exposition sur les marchés financiers à la garantie d'un revenu minimum à vie tout en profitant de la souplesse et des atouts fiscaux de l'assurance-vie », explique Sylvain Coriat. Outre un ticket d'entrée important (de 30 000 à 50 000 euros en moyenne), ces produits génèrent des frais plus élevés que ceux d'une assurance-vie classique (de 0,2 à 0,5 % de gestion annuelle en plus).

<https://patrimoine.lesechos.fr/retraite/epargne-retraite/0302288307448-50-70-ans-les-placements-pour-faire-face-a-une-longevite-croissante-2208908.php>, 27 septembre 2018.

Anticiper financièrement la perte d'autonomie : le viager

La vente en viager est un contrat de vente immobilière par lequel l'acheteur, outre un versement initial librement choisi entre les parties (le « bouquet »), versera au vendeur une rente durant toute la vie de ce dernier. La rente est calculée en fonction du solde entre le bouquet et le prix de vente, et en fonction de l'espérance de vie du vendeur. Le vendeur a la possibilité de rester dans les lieux aussi longtemps qu'il le souhaite. Une autre solution est le prêt viager hypothécaire. En contrepartie de la prise d'une hypothèque sur un bien immobilier (résidence principale, secondaire ou locative), la banque prête à son propriétaire une somme d'argent pouvant aller jusqu'à 75 % de la valeur estimée du logement sous forme

de capital ou de revenus périodiques. Au décès de l'emprunteur, l'établissement bancaire peut alors vendre le bien pour récupérer le montant prêté majoré d'intérêts. Néanmoins, les héritiers ont la possibilité, s'ils le veulent, de le conserver en remboursant eux-mêmes la banque. De son vivant, le propriétaire du logement peut aussi mettre fin au contrat de prêt quand il le veut en procédant à des remboursements anticipés.

<https://patrimoine.lesechos.fr/retraite/epargne-retraite/0302288307448-50-70-ans-les-placements-pour-faire-face-a-une-longevite-croissante-2208908.php>, 27 septembre 2018.

Anticiper financièrement la perte d'autonomie : l'assurance-dépendance

Ce placement dédié garantit le versement d'une rente viagère en cas de perte d'autonomie de l'assuré. « Intéressants à première vue, certains de ces contrats fonctionnent néanmoins selon un principe de fonds perdus », rappelle Anne-Lise Defrance, des *Echos*. Concrètement, en cas de décès du souscripteur sans qu'il ait eu à supporter une situation de dépendance, l'ensemble des cotisations versées restent acquises à l'assureur sans que les héritiers du défunt puissent y prétendre.

<https://patrimoine.lesechos.fr/retraite/epargne-retraite/0302288307448-50-70-ans-les-placements-pour-faire-face-a-une-longevite-croissante-2208908.php>, 27 septembre 2018.

Acteurs – Les Professionnels

Difficultés à s'orienter dans le temps et dans l'espace : quelles interventions ?

La revue des animateurs *Animagine* propose un dossier sur les différentes approches non médicamenteuses employées par les professionnels des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Comment peut-on aider des personnes atteintes de désorientation ? Tout d'abord, au moyen de repères visuels : la signalétique, les photos (d'elle, de ses proches...), l'utilisation de couleurs (le jaune, le rouge, l'orange restent facilement visibles alors que le bleu et le vert peuvent être moins bien repérés). Ensuite, grâce à une réorientation vers la réalité. Cela peut se faire à l'aide d'activités de la vie quotidienne (toilette, habillage, alimentation) qui permettent à la personne de conserver un rythme et un cadre de vie. Il est important de rassurer la personne en donnant des informations sur le temps et le lieu sans insister sur les erreurs. On peut utiliser le temps du passé pour inciter la personne à se rendre compte que l'on parle d'éléments passés : des éléments qui ont bien existé mais qui ne sont plus. Quand la personne ne supporte pas la réorientation, on peut utiliser la méthode de la validation, une technique de communication et de soins créée par la psychologue américaine Naomi Feil : selon elle, les propos du passé permettent peut-être à la personne de régler certains conflits psychologiques anciens. Cela consiste à reconnaître ce que la personne exprime, ne pas la juger, se mettre en empathie (c'est-à-dire à l'écoute de ses émotions) et la reconnaître comme un individu ayant de la valeur et étant unique.

Animagine, octobre-novembre 2018.

Réapprendre les gestes connus mais oubliés : la méthode Montessori

Initiée en 1896 par Maria Montessori (1870-1952), première femme médecin en Italie, cette pédagogie conçue d'abord pour les enfants repose sur leur observation, leur éducation sensorielle et l'épanouissement par l'activité qu'ils accomplissent eux-mêmes. Il est essentiel, selon Maria Montessori, de prendre en compte leurs besoins et leurs capacités (qu'aiment-ils faire, que sont-ils capables de faire ?) et de développer l'éveil du lien aux autres. Quant à l'environnement, il doit soutenir les comportements et l'autonomie. La même démarche est appliquée depuis plusieurs années pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, qui a pour but la réhabilitation aux gestes de la vie courante. Cela passe par la création ou l'adaptation d'activités pouvant susciter l'intérêt des personnes afin d'améliorer leur engagement. De même que chez l'enfant, l'autonomie et l'indépendance sont des principes centraux de la méthode. La différence principale réside dans le fait que l'enfant apprend. La personne malade âgée, elle, réapprend des gestes

qu'elle a connus mais qu'elle a oubliés. L'activité doit être organisée de façon à ce que la personne ait envie de participer et non qu'elle se sente forcée.
Animagine, octobre-novembre 2018.

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Une mesure de la qualité de vie des aidants familiaux fondée sur leurs besoins

Au Royaume-Uni, Jan Oyeboode, professeur d'accompagnement de la démence au centre des études appliquées sur la démence de l'Université de Bradford, et ses collègues des Universités de Leeds, Exeter, Birmingham et Cambridge, ont élaboré un ensemble de 70 critères de mesure des besoins des aidants familiaux de personnes atteintes de démence, conçu pour une auto-évaluation (par les aidants eux-mêmes). Ce jeu de critères, établi après 42 entretiens avec des aidants et testé auprès de 22 d'entre eux, reflète la diversité des situations d'aide et permet de définir l'impact de ces situations sur leur vie quotidienne. Neuf types de besoin ont été identifiés : 1/ me sentir proche ; 2/ me sentir maître de la situation ; 3/ avoir une certaine liberté ; 4/ me sentir en relation avec les personnes autour de moi ; 5/ protéger mon proche ; 6/ prendre soin de moi ; 7/ me sentir moi-même ; 8/ exprimer mes pensées et mes sentiments ; 9/ faire avancer les choses.

Oyeboode JR et al. *Development of an Item Pool for a Needs-Based Measure of Quality of Life of Carers of a Family Member with Dementia*. *Patient*, 12 octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30315554. Pini S et al. *A Needs-led Framework for Understanding the Impact of Caring for a Family Member With Dementia*. *Gerontologist* 2018; 58(2) : e68-e77. 19 mars 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5946854/pdf/gnx148.pdf (texte intégral).

Troubles olfactifs et gustatifs dans la maladie d'Alzheimer

Les personnes atteintes de démence peuvent développer des troubles olfactifs et gustatifs. Ces troubles sont-ils associés à la maladie et dans quel ordre se présentent-ils ? Au Japon, Minoru Kouzouki et ses collègues, du département de régulation biologique à l'Université *Tottori* de Yonago, ont comparé l'identification des odeurs et la gustation dans la bouche entière chez 40 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, 34 atteintes de déficit cognitif léger et 40 personnes sans troubles cognitifs. L'évaluation a utilisé des tests d'identification des odeurs et des goûts, des tests cognitifs et des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer (protéine amyloïde et protéine tau phosphorylée) dans le liquide céphalo-rachidien. Les personnes atteintes de troubles cognitifs ont les scores d'identification des odeurs les plus faibles (*Odor Stick Identification Test for Japanese*) et le score à ce test olfactif est corrélé au déficit cognitif et à la présence de protéine amyloïde abeta-42 dans le liquide céphalorachidien. Chez les personnes atteintes de troubles cognitifs, le score gustatif est uniquement corrélé au déficit cognitif. Ces résultats suggèrent que la fonction olfactive est diminuée dès les premiers stades de la maladie d'Alzheimer. La fonction gustative n'est pas corrélée à la présence des biomarqueurs du liquide céphalo-rachidien, ce qui indique qu'elle pourrait ne pas être diminuée au premier stade de la maladie.

Kouzouki M et al. *Comparison of olfactory and gustatory disorders in Alzheimer's disease*. *Neurol Sci* 2018; 39(2): 321-328. Février 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29128987.

Repérage des troubles sensoriels en EHPAD et en résidence autonomie : l'étude ESSOR

D'après une enquête menée par la Fondation Médéric Alzheimer en 2015, 23,7 % des résidents d'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) sont atteints de déficit auditif avec un retentissement sur leur vie quotidienne et 21,7 % présentent des troubles visuels non ou mal compensés. Les déficits visuels et auditifs ont des conséquences sur l'autonomie des personnes, l'augmentation du risque de chute, l'isolement social et l'augmentation du risque de développer des troubles cognitifs. Or, seul un tiers des EHPAD réalise un repérage systématique de ces déficiences sensorielles et

seulement 6 % le font à l'aide d'un protocole. La HAS (Haute Autorité de santé) a ainsi publié début 2017 des recommandations pour le repérage systématique des déficiences sensorielles en EHPAD et en résidence-autonomie. La Fondation Médéric Alzheimer, *Optic 2000* et *Audio 2000* se sont alors associés pour mener une étude, *ESSOR*, dans le but de développer et de valider une grille d'analyse multisensorielle, adaptée aux populations résidant en établissement d'hébergement. La grille AVEC (audition, vision, équilibre, cognition) a été élaborée par la Société française de réflexion sensori-cognitive à partir de quatre outils validés scientifiquement (questionnaire de dépistage des difficultés d'écoute et d'audition, de la Fondation Surdité et communication de l'Institut *Raymond-Dewar*, FVSQ [*Functional Vision Screening Questionnaire*], appui unipodal, *Codex* [*test cognitif ultra-rapide*]). Ce test se réalise avec l'appareil auditif et/ou les lunettes si le sujet en est équipé. La grille AVEC a été testée dans 18 EHPAD et 7 EHPA (établissements d'hébergement pour personnes âgées) dans 8 régions, auprès de 422 résidents volontaires, et son contenu a été adapté pour répondre aux caractéristiques des résidents. Parmi les personnes qui ont participé à l'étude *ESSOR*, près de 75 % sont des femmes, l'âge moyen des résidents est de 85,8 ans et 84 % d'entre eux sont classés en GIR (groupe iso-ressources) 1 à 4 (personnes les moins autonomes). Plus de 50 % des résidents présentent des déficiences de l'audition et 77 % des résidents auraient un appareil auditif non adapté à leurs besoins. Pour ce qui concerne la vision, les résidents sont 81 % à porter des lunettes mais 15 % d'entre eux ont des lunettes non adaptées à leur vue. Une évaluation de la grille de repérage a montré qu'elle a été bien comprise et bien reçue par les résidents et leur famille. Les professionnels l'ont estimée très appréhendable, avec un temps de renseignement auprès du résident de 20 minutes en moyenne. Chaque domaine de la grille est indépendant et peut être rempli par différents professionnels : médecins coordonnateurs, infirmiers, psychologues, psychomotriciens, masseurs-kinésithérapeutes. Les 20 minutes du temps de passation peuvent donc être partagées entre différents intervenants dans l'établissement. La grille s'avère ainsi aisée à intégrer dans les pratiques. Les professionnels des établissements peuvent télécharger la grille AVEC, qui est mise à leur disposition gratuitement sur le site de la Fondation Médéric Alzheimer et sur le site de l'Observatoire de la santé visuelle et auditive du groupement *Optic 2000*. La deuxième étape du projet consistera à apporter des réponses aux troubles repérés. Des parcours coordonnés de professionnels de l'audition et de la vision seront mis en place en lien avec les EHPAD début 2019. Ce second volet permettra par exemple de poser un diagnostic sur les troubles repérés, de déterminer qui doit procéder aux interventions sur le matériel (changement des piles des appareils auditifs, réglage des lunettes...).

www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-fondation-mederic-alzheimer-deploie-avec-optic-2000-et-audio-2000-la-grille-avec-destinee-au, 21 novembre 2018. Fondation Médéric Alzheimer, Société française de Grille AVEC à destination des professionnels des EHPAD et des EHPA. Repérage des fragilités Sensori-Cognitives. Audition Vision Equilibre Cognition. www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/grille_avec.pdf. www.observatoire-groupeoptic2000.fr/actions-sante-groupe-optic2000/initiatives-sante-groupe-optic-2000/grille-avec/, 21 novembre 2018. Haute Autorité de santé. Repérage des déficiences sensorielles et accompagnement des personnes qui en sont atteintes dans les établissements pour personnes âgées. Volet résidences autonomie. Recommandations de pratique professionnelle et fiches-repère. Juin 2016. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/deficience_resi_aut_230117.pdf (texte intégral). www.ouiemagazine.net/2018/11/21/audio-2000-alzheimer-reperage/, 21 novembre 2018. www.senioractu.com/Une-grille-de-reperage-des-deficiences-sensorielles-en-maisons-de-retraite_a21390.html, 21 novembre 2018.

L'œil, une fenêtre sur la neurodégénérescence

Dans une cohorte portant sur 12 482 personnes âgées de 50 à 73 ans, suivies pendant 15,6 ans en moyenne, 10 % des participants ont développé une démence. Jennifer Deal et ses collègues, du département d'épidémiologie de l'Université *Johns Hopkins* à Baltimore (Etats-Unis), observent que la présence d'une rétinopathie modérée à sévère est associée à un

risque de démence multiplié par 1.86. La présence d'une rétinopathie artériolaire du centre de la rétine est associée à un risque de démence multiplié par 1,26. Dans les deux cas, la démence associée à la rétinopathie est d'origine cérébro-vasculaire et n'est pas de type Alzheimer. Pour les auteurs, la dégradation des micro-vaisseaux de la rétine, faciles à observer lors d'un examen de fond d'œil par l'ophtalmologiste, pourrait servir de biomarqueur pour suivre la progression de la démence vasculaire.

Au Royaume-Uni, Fang Ko, de l'Institut d'ophtalmologie de l'*University College* de Londres, et ses collègues, dans une étude portant sur 32 038 personnes âgées en moyenne de 56 ans, suivies pendant 3 ans (étude prospective multicentrique *UK Biobank*), montrent qu'une réduction de l'épaisseur de la couche de fibres du nerf optique au niveau de la rétine est associée à des performances cognitives plus faibles à l'inclusion. Les chercheurs ont utilisé des images de la rétine de haute qualité, obtenues en tomographie par cohérence optique, qui permet de visualiser les différentes couches de cellules composant la rétine. Ont été exclus de l'étude les personnes ayant une pathologie oculaire, une perte de la vision, des antécédents de maladie oculaire ou neurologique ou un diabète. Les 40 % de personnes ayant l'épaisseur de rétine la plus faible à l'inclusion ont un risque doublé d'échouer à au moins un test cognitif dans les 3 ans.

Deal JA et al. *Retinal signs and risk of incident dementia in the Atherosclerosis Risk in Communities study*. *Alzheimers Dement* 2018, 12 novembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30439332.

Ko F et al. *Association of Retinal Nerve Fiber Layer Thinning With Current and Future Cognitive Decline: A Study Using Optical Coherence Tomography*. *JAMA Neurol* 2018; 75(10): 1198-1205. 1^{er} octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29946685.

Perte de la vision des couleurs et maladie d'Alzheimer

La revue des animateurs *Animagine*, qui propose un dossier sur les différentes approches non médicamenteuses employées par les professionnels des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), recommande l'utilisation de couleurs dans l'aide à la réorientation, soulignant que le jaune, le rouge et l'orange restent facilement visibles alors que les couleurs comme le bleu ou le vert restent moins bien repérées. La vision des couleurs chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est très peu étudiée. Quels en sont les mécanismes ? Le service d'ophtalmologie de Maria Satue de l'hôpital universitaire *Miguel Servet* à Saragosse (Espagne) a utilisé la tomographie à cohérence optique dans le domaine spectral (une technologie médicale qui permet de visualiser les différentes couches de cellules constituant la rétine) et des tests sensibles d'analyse des couleurs (tests Farnsworth et L'Anthony) pour montrer que la vision des couleurs est altérée chez les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette altération de la vision est une conséquence de l'altération de cellules ganglionnaires de la rétine, également impliquées dans la perception des contrastes.

Animagine, octobre-novembre 2018. Polo V et al. *Visual dysfunction and its correlation with retinal changes in patients with Alzheimer's disease*. *Eye (Lond)* 2017; 31(7): 1034-1041.

Juillet 2017. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5519267/.

Évaluer la mobilité de façon quantitative pour éviter le risque de chute (1)

La démence accroît le risque de chute en réduisant, chez la personne malade, les capacités de jugement, de marche, de perception visuelle et spatiale, de reconnaissance et d'évitement des dangers. Ainsi, dans une étude portant sur 110 personnes âgées en moyenne de 82 ans, atteintes de déficit cognitif léger à modéré, suivies pendant 1 an, Morag Taylor et ses collègues, du centre de recherche sur les chutes, l'équilibre et les blessures de l'Université de Sydney (Australie), montrent qu'une évaluation erronée des distances est un facteur prédictif de chute future. Les personnes malades sous-estiment la distance maximale qu'ils peuvent atteindre avec la main (75 cm ± 13 cm) alors que cette distance, mesurée par un professionnel, est en réalité de 79 cm ± 13 cm). Cette erreur sur l'estimation des distances est associée à une réduction des capacités cognitives et exécutives, à une

inquiétude par rapport au risque de chute, à un temps de réaction plus long et à un équilibre plus précaire.

Elham Dolatabadi, de l'Institut de réhabilitation de Toronto (Canada), et ses collègues, publient une revue systématique des preuves scientifiques reliant les mesures quantitatives de la marche et de l'équilibre au risque de chute chez les personnes âgées atteintes de démence. Plusieurs mesures permettent d'identifier des personnes à haut risque de chute : la vitesse de marche (cadence ou vélocité), la longueur du pas, l'oscillation posturale, sont couramment employées. Les changements dans la tortuosité de la marche permettent une prédiction des chutes plus précise, 7 jours avant la chute. Parmi les indicateurs ne nécessitant pas d'appareils de mesure, le test chronométré du lever de chaise (*Timed up and go*), permet de distinguer les chuteurs des non chuteurs. Plusieurs facteurs de risque modifiables de chute, comme la prise de médicaments psychotropes, les troubles du sommeil, les symptômes psycho-comportementaux doivent être toujours pris en compte.

Le Consortium canadien sur la neurodégénérescence au cours du vieillissement a publié en juin 2018 un consensus sur des mesures partagées de la mobilité et de la cognition, une batterie minimale de tests comprenant notamment la vitesse de marche avec et sans double tâche, l'évaluation cognitive de Montréal (*MOCA-Montreal Cognitive Assessment Test*) et le test des tracés (*trail-making test*).

Taylor ME et al. *Inaccurate judgement of reach is associated with slow reaction time, poor balance, impaired executive function and predicts prospective falls in older people with cognitive impairment.* *Exp Gerontol* 2018; 114: 50-56. 30 octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30389580. Dolatabadi E et al. *Quantitative Mobility Assessment for Fall Risk Prediction in Dementia: A Systematic Review.* *Dement Geriatr Cogn Disord* 2018; 45: 353-367. Juillet 2018. www.karger.com/Article/Pdf/490850 (texte intégral). Montero-Odasso M et al. *Consensus on Shared Measures of Mobility and Cognition: From the Canadian Consortium on Neurodegeneration in Aging (CCNA).* *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, juin 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30101279.

Évaluer la mobilité de façon quantitative pour éviter le risque de chute (2)

La recherche technologique intégrant ces mesures quantitatives développe des interventions couplant l'entraînement cognitif et postural. Christian Werner et ses collègues, du centre gériatrique de l'Université de Heidelberg, utilisent une plateforme d'*exergame* (combinant exercice physique et jeu) détectant les changements de pression posturale alors que la personne malade doit réaliser une tâche cognitive en jouant à un jeu vidéo proposé sur un écran d'ordinateur placé devant elle (marcher et compter). Dans un essai contrôlé et randomisé portant sur 105 personnes aux stades léger à modéré de la démence, les chercheurs montrent que ce programme d'entraînement à l'équilibre cognitivo-moteur permet d'améliorer la capacité à réaliser 2 tâches à la fois. Cet effet se maintient à 3 mois. Les patients non répondeurs ont de faibles capacités visuelles et spatiales et des troubles de l'attention.

Dans la maladie de Parkinson, les troubles de l'instabilité posturale et de la marche sont associés à un déclin cognitif plus rapide et à une aggravation des symptômes non moteurs. La mesure des troubles de l'équilibre et de la marche utilisant l'échelle *MDS-UPDRS (Movement Disorders Society - Unified Parkinson's Disease Rating Scale)* permet la meilleure prédiction d'un déficit cognitif ou d'une démence associée, rappellent le neurologue David Lichter et ses collègues, de l'Université de Buffalo (États-Unis), qui l'ont utilisée dans une étude portant sur 164 personnes. Combinée à la mesure de la sévérité des hallucinations, du sommeil diurne et des problèmes urinaires, elle permet de repérer une démence associée et des problèmes non moteurs chez 84 % des patients.

Werner C et al. *Time course of changes in motor-cognitive exergame performances during task-specific training in patients with dementia: identification and predictors of early training response.* *J Neuroeng Rehabil* 2018 ; 15(1): 100. 8 novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6225709/pdf/12984_2018_Article_433.pdf (texte intégral). Lemke NC et al. *Transferability and Sustainability of Motor-Cognitive Dual-Task Training in Patients with Dementia: A Randomized Controlled Trial.* *Gerontology* 2018 ; 24:

1-16. Juillet 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30041173. Lichter DG et al. *Importance of Balance-Gait Disorder as a Risk Factor for Cognitive Impairment, Dementia and Related Non-Motor Symptoms in Parkinson's Disease*. *J Parkinsons Dis* 2018; 8(4): 539-552. Octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30124451.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

La chirurgie de la cataracte ralentit le déclin cognitif

Asri Maharani et ses collègues, de la division de neuroscience et psychologie expérimentale de l'Université de Manchester (Royaume-Uni), rappellent que les personnes âgées atteintes d'une basse vision non traitée ont un risque 5 fois plus élevé de développer un déficit cognitif sans démence et un risque 9 fois plus élevé de développer une démence (Rogers MA et Langa KM, 2010). Mais améliorer la vision, par exemple grâce à la chirurgie de la cataracte, permet-il de ralentir le déclin cognitif ? Dans une étude portant sur 2 068 personnes âgées de 50 ans et plus, ayant subi une chirurgie de la cataracte et 3 636 personnes n'ayant pas eu de chirurgie de la cataracte, suivies entre 2 et 12 ans (*English Longitudinal Study on Aging*), les chercheurs montrent que la mémoire épisodique [mémoire consciente, explicite, qui permet de se rappeler d'événements passés] décline plus lentement chez les personnes ayant eu une chirurgie de la cataracte que chez les personnes du groupe témoin. Après la chirurgie de la cataracte, le déclin de la mémoire épisodique est similaire dans les deux groupes. Cette étude fait partie d'un programme de recherche européen intitulé *Sense-Cog*, financé dans le programme-cadre *Horizon 2020*, dont l'objectif est de promouvoir le bien-être mental des personnes âgées ayant des incapacités sensorielles et cognitives.

Maharani A et al. *Cataract surgery and age-related cognitive decline: A 13-year follow-up of the English Longitudinal Study of Ageing*. *PLoS One* 2018;13(10): e0204833. 11 octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6181298/pdf/pone.0204833.pdf (texte intégral). Rogers MA et Langa KM. *Untreated poor vision : a contributing factor for late-life dementia*. *Am J Epidemiol* 2010 ; 171(6) : 728-735. 11 février 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2842219/pdf/kwp453.pdf (texte intégral).

Le port de prothèses auditives ralentit le déclin cognitif

L'incapacité auditive est aujourd'hui considérée comme un facteur de risque modifiable de démence. En France, Mireille San Jullian, du Groupe de recherche *Alzheimer Presbycousie (GRAPSanté)*, milite pour éviter l'entrée en maison de retraite de personnes simplement sourdes et chez qui une aide auditive adaptée pourrait réduire le risque de troubles cognitifs. Où en est la recherche scientifique sur le sujet ?

Dans une étude de cohorte menée auprès de 9 666 personnes âgées de 50 ans et plus (*English Longitudinal Study on Aging*), Jaydip Ray et ses collègues, du département d'ORL de l'hôpital universitaire de Sheffield, en collaboration avec le conseil municipal, montrent que 41,4 % de ces personnes sont atteintes d'une perte auditive légère et 10,2 % d'une perte auditive sévère ; 11,2 % utilisent une aide auditive. La perte auditive est associée à la perte cognitive. Chez les personnes ayant une perte auditive modérée à sévère, le score cognitif est inférieur de 1 point sur 30 (échelle MMSE) par rapport aux personnes sans troubles de l'audition. Mais cette différence n'est observée que chez les personnes n'utilisant pas de prothèses auditives. L'isolement social est associé à la perte auditive non traitée. Pour les auteurs, le déclin cognitif associé à la perte auditive peut être probablement évité par une détection des troubles auditifs chez les personnes âgées et une réhabilitation précoce de l'audition. Cette hypothèse peut-elle être démontrée de façon plus rigoureuse ? Aux Etats-Unis, Jennifer Deal et ses collègues, du département d'épidémiologie de l'Université *Johns Hopkins* de Baltimore, ont lancé en janvier 2018 un essai randomisé multicentrique prospectif auprès de 850 personnes âgées de 70 à 84 ans, atteintes d'une perte auditive légère à modérée, pour étudier l'effet à 3 ans du port de prothèses auditives sur la fonction cognitive, les changements structuraux dans le cerveau, la qualité de vie, l'activité physique

et sociale. Les interventions sur l'audition, selon les meilleures pratiques actuelles, sont comparées à une simple éducation à la santé.

Ray J et al. *Association of Cognition and Age-Related Hearing Impairment in the English Longitudinal Study of Ageing*. *JAMA Otolaryngol Head Neck Surg* 2018; 144(10):876-882. 1^{er} octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30193368.

www.eurekalert.org/pub_releases/2018-10/uom-hav100918.php, 11 octobre 2018. Deal J et al. *Hearing treatment for reducing cognitive decline: Design and methods of the Aging and Cognitive Health Evaluation in Elders randomized controlled trial*. *Alz Demen* 2018 ; 4 : 499-507. 5 octobre 2018. [www.trci.alzdem.com/article/S2352-8737\(18\)30050-7/pdf](http://www.trci.alzdem.com/article/S2352-8737(18)30050-7/pdf).

États-Unis : paiement des médecins à la performance

Aux États-Unis, le système *Medicare* (assurance maladie pour les personnes âgées de plus de 65 ans) évolue vers un paiement incitatif au mérite (*Merit-Based Incentive Payment System*), qui évalue la performance des cliniciens prenant en charge des patients ambulatoires. Les médecins sont évalués selon 4 critères : la qualité des soins, leur coût, l'interopérabilité de leur système d'information et les activités d'amélioration. La pondération respective de ces 4 critères évolue au fil du temps. Ce système désavantage les médecins prenant en charge des patients vulnérables, l'algorithme utilisé par la caisse ne tenant pas compte de l'état neuropsychologique et fonctionnel, qui peut avoir une influence sur les coûts. Kenton Johnston, du collège de santé publique et justice sociale de l'Université de St Louis (Missouri, États-Unis), a analysé les dossiers médicaux de 30 058 patients, âgés en moyenne de 71,8 ans. Le coût moyen des soins pour *Medicare* était de 9 117 \$ (8 040 €). Pour un patient atteint de démence, le coût moyen des soins atteint 18 311 \$ (16 155 €). En retirant l'effet des comorbidités, le coût moyen des soins pour un patient atteint de démence reste supérieur de 2 922 € au coût moyen des soins pour un bénéficiaire du système *Medicare*. Une difficulté à réaliser trois activités de la vie quotidienne (AVQ/ADL) ou plus est associée à un surcoût de 3 121 \$ (2 755 €). Une difficulté à réaliser trois activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQ/IADL) ou plus est associée à un surcoût de 895 \$ (789 €).

www.aafp.org/practice-management/payment/medicare-payment/mips.html, 31 octobre 2018. Johnston KJ et al. *Association Between Patient Cognitive and Functional Status and Medicare Total Annual Cost of Care: Implications for Value-Based Payment*. *JAMA Intern Med*, 17 septembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30242381.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Soutien aux aidants : les interventions qui marchent (1)

En Australie, la Commission de la productivité rédige les revues *What Works* (ce qui marche), pour compléter les rapports d'évaluation des services du gouvernement, en apportant des preuves rigoureuses et systématiques permettant d'étayer certaines politiques publiques. La Commission vient de publier une revue des interventions destinée à soutenir les aidants de personnes atteintes de démence, pour prévenir ou retarder l'entrée en établissement d'hébergement. Le comité de pilotage est du plus haut niveau : Premier ministre, cabinet du Trésor, au niveau fédéral et au niveau des États. Le sujet est d'importance : 425 000 Australiens sont atteints de démence et ils pourraient dépasser le million en 2056. Les coûts d'hébergement représentent 70 % des coûts de prise en charge des personnes âgées et le rôle des aidants est crucial pour que les personnes atteintes de démence restent plus longtemps à domicile, particulièrement quand la maladie progresse et que le besoin d'aide augmente. Le risque d'entrée en établissement d'hébergement peut être influencé par le stress des aidants et leur capacité à faire face. La revue a identifié 44 essais contrôlés et randomisés, pour la plupart publiés depuis 2000. Les interventions sont de 4 types : 1 / le management de cas (identification des besoins du couple aidant-aidé, planification et coordination de l'aide et des soins requis, achat des services) ; 2/ l'éducation et renforcement de la capacité des aidants à faire face (comme la gestion des comportements difficiles) ; 3/ le conseil (orienté vers la gestion des émotions ou l'éducation) individualisé,

en famille ou en groupe ; 4/ le répit (des services temporaires de jour ou de nuit destinés à la personne malade pour que l'aidant puisse souffler).

Steering Committee for the Review of Government Service Provision 2018. Interventions to support carers of people with dementia. Productivity Commission, Canberra (Australie). Octobre 2018. 96 p. www.pc.gov.au/research/ongoing/report-on-government-services/what-works/dementia-support/dementia-support.pdf (texte intégral).

Soutien aux aidants : les interventions qui marchent (2)

Sur 26 interventions, portant au total sur 17 408 participants, seules 9 ont un effet positif pour prévenir ou retarder l'entrée en établissement, et seules 3 ont un effet positif statistiquement significatif. 1/ A Hong-Kong, une intervention de gestion de cas de 12 séances toutes les 2 semaines pendant 6 mois, portant sur 88 aidants âgés en moyenne de 43,6 ans, réduit de 3,4 mois la durée d'hébergement (Chien et Lee, 2011). 2/ A New York, une intervention de conseil individualisé (6 séances dont 2 avec l'aidant seul et 4 avec l'aidant et au moins un autre membre de la famille ; conseil par téléphone *ad hoc* si nécessaire ; obligation de rejoindre un groupe de parole) est efficace pendant au moins 10 ans avant l'intervention, et réduit le temps médian d'entrée en établissement de 557 jours (1,5 an ; Mittelman M et al, 2006). 3/ Cette dernière intervention a été répliquée avec succès dans le Minnesota (Gaugler JE et al, 2013), auprès de 103 aidants suivis pendant 2 ans, retardant de 228 jours l'entrée en établissement. Mais cette intervention n'a pas pu être répliquée par des équipes universitaires de référence dans l'accompagnement de la démence, ni en Australie, ni aux Pays-Bas, en raison notamment d'une faible adhésion des aidants au protocole.

*Steering Committee for the Review of Government Service Provision 2018. Interventions to support carers of people with dementia. Productivity Commission, Canberra (Australie). Octobre 2018. 96 p. www.pc.gov.au/research/ongoing/report-on-government-services/what-works/dementia-support/dementia-support.pdf (texte intégral). Chien WT et Lee IY. *Randomized controlled trial of a dementia care programme for families of home-resided older people with dementia. J Adv Nurs* 2011; 67(4): 774-87. Avril 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21198803. Mittelman MS et al. *Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. Neurology* 2006; 67(9):1592-1599. 14 novembre 2006. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/17101889. Gaugler JE et al. *Effects of the NYU Caregiver Intervention-Adult Child on Residential Care Placement. Gerontologist* 2013 ; 53(6) : 985-997. Décembre 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3826164/pdf/gns193.pdf (texte intégral).*

L'exercice physique intensif modifie le risque de chute à domicile

Les personnes atteintes de démence ont un risque de chute doublé par rapport aux personnes sans troubles cognitifs (van Doorn C et al, 2003), rappellent Hanna-Maria Roitto et ses collègues, du département de pratique générale de l'Université et des services médico-sociaux de la ville d'Helsinki (Finlande). Environ 60 % des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs chutent chaque année. L'exercice physique réduit le nombre de chutes chez les personnes âgées atteintes de démence. L'étude finlandaise *FINALEX (Finnish Alzheimer's Disease Exercise Trial)* montre qu'une intervention de type exercice physique intensif réduit le nombre de chutes chez des personnes malades vivant à domicile (Pitkälä KH et al, 2013). Les symptômes neuropsychiatriques sont un facteur de risque de chute. La même équipe a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 179 personnes atteintes de démence vivant à domicile et ayant passé une évaluation neuropsychiatrique. L'intervention consistait en des séances d'exercice physique en groupe (séances de 4 heures comprenant environ une heure d'entraînement) et individuel à domicile (1 heure d'exercice, 2 fois par semaine) pendant 1 an. Le groupe témoin recevait seulement l'aide et les soins habituels à domicile. Les symptômes neuropsychiatriques ont été mesurés à l'inclusion et les chutes ont été enregistrées par les aidants familiaux sur un carnet de recueil pendant un an. Le nombre de chutes croît linéairement avec le nombre de symptômes neuropsychiatriques dans le groupe témoin ; l'exercice élimine ce risque dans le groupe d'intervention. Le taux de chutes

est réduit de moitié dans le groupe d'intervention (1,48 chutes par personne-année) par rapport au groupe témoin (2,87 chutes par personne-année).

Roitto HM et al. *Relationship of Neuropsychiatric Symptoms with Falls in Alzheimer's Disease-Does Exercise Modify the Risk?* *J Am Geriatr Soc*, 15 octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30320427. Pitkälä KH et al. *Effects of the Finnish Alzheimer's Disease Exercise Trial (FINALEX) : a Randomized Controlled Trial.* *JAMA Intern Med* 2013 ; 173 : 894-901. 27 mai 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23589097. van Doorn C et al. *Dementia as a risk factor for falls and fall injuries among nursing home residents.* *J Am Geriatr Soc* 2003; 51(9): 1213-1218. Septembre 2003. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12919232.

L'activité physique améliore la cognition chez des personnes atteintes d'une forme génétique de la maladie d'Alzheimer

Stephan Müller, du département de neurologie cellulaire de l'Université de Tübingen (Allemagne), et ses collègues du réseau international de recherche collaborative sur les formes génétiques (rares) de la maladie d'Alzheimer (*DIAN-Dominantly Inherited Alzheimer Network*), ont observé les effets de l'exercice physique sur la cognition chez 372 personnes incluses par le réseau. L'évaluation a porté sur la performance cognitive, le statut fonctionnel, le déclin cognitif et les biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer dans le liquide céphalorachidien. Le score cognitif augmente de 24/30 à 28/30 lorsque l'activité physique augmente de 0 à 6,5 heures d'activité physique par semaine, après quoi il diminue. Les porteurs de mutation ayant une activité physique élevée (plus de 2,5 heures par semaine) présentent un score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) supérieur de 3,4/30 à l'âge attendu des premiers symptômes et ont un diagnostic de démence très légère (score de 3 sur l'échelle CDR-SOB - *Clinical dementia rating-sum of boxes*) 15 ans plus tard que les porteurs de mutation ayant une faible activité physique.

Müller S et al. *Relationship between physical activity, cognition, and Alzheimer pathology in autosomal dominant Alzheimer's disease.* *Alzheimers Dement*, 21 septembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30266303. <https://medicalxpress.com/news/2018-09-cognitive-decline-people-rare-alzheimer.html>, 25 septembre 2018.

Des jardins accueillants pour des personnes atteintes de troubles cognitifs : l'architecture du paysage (1)

Dans la conception et la construction des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, le coût des jardins et la quantité de travail nécessaire est souvent sous-estimée. Cela a pour conséquence des espaces extérieurs souvent inaccessibles, inadaptés et mal conçus. Kevin Charras, Jean-Bernard Mabire et Jean-Pierre Aquino, du *Living Lab* de la Fondation Médéric Alzheimer, Corinne Bébin, de la plateforme gérontologique *Solidarité Versailles Grand Age* et Véronique Laulier, directrice de la formation continue de l'École nationale supérieure du paysage de Versailles (Yvelines), décrivent comment leurs trois organisations ont collaboré pour concevoir un cadre conceptuel en architecture du paysage répondant aux besoins des personnes âgées fragiles. Trois approches (scientifique, pédagogique et pratique) ont été utilisées. Six dimensions consensuelles ont été identifiées. Trois sont liées à l'utilisation de l'espace (attractivité et maîtrise sur l'environnement extérieur, usages sociaux, curiosité) et trois sont liées aux aspects techniques de l'architecture du paysage (accessibilité et ergonomie, composition, gestion végétale). Ce cadre conceptuel a été élaboré avec deux objectifs : d'une part éviter les incongruences lorsque les caractéristiques de l'environnement diffèrent d'un endroit à un autre (climat, contexte culturel ou état de santé des utilisateurs) ; d'autre part, proposer des recommandations suffisamment larges pour permettre aux architectes paysagers et aux professionnels de l'aide et des soins de concevoir des espaces extérieurs créatifs, originaux et adaptés aux besoins des personnes âgées fragiles. Un atelier de formation de 5 jours a été ensuite proposé à des élèves architectes de l'École nationale supérieure du paysage de Versailles. Les deux premiers jours ont été consacrés aux connaissances théoriques et à des entretiens avec des utilisateurs, des aidants professionnels et des responsables municipaux ;

les trois autres jours ont été consacrés à la pratique. Le lieu d'implantation est L'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Lépine-Versailles*, géré par le centre communal d'action sociale (CCAS). La plateforme gérontologique *Solidarités Versailles Grand Age* a souhaité que les jardins puissent faire se rencontrer les personnes atteintes de troubles cognitifs et les enfants de l'école maternelle voisine. La mairie a aussi spécifié le besoin de relier le projet aux espaces publics voisins et d'intégrer le contexte culturel de Versailles en référence à André Le Nôtre, jardinier de Louis XIV. La plupart des résidents et des familles ont souhaité des espaces sécurisés pour éviter tout trouble avec l'extérieur. Très peu d'utilisateurs étaient intéressés par le jardinage lui-même, et souhaitaient profiter du jardin à la condition qu'ils ne soient pas obligés de participer à son entretien. Les utilisateurs physiquement mobiles ont demandé des espaces ouverts pour marcher et regarder les jeunes jouer au basket-ball, les anciens à la pétanque et les enfants grimper dans l'aire de jeux. Les professionnels étaient davantage intéressés par les questions de sécurité et de protection des utilisateurs. Ce sont ces deux dimensions qui ont été privilégiées par les administrateurs de la plateforme gérontologique. Les élèves ont présenté un projet pour un jardin, des terrasses et un patio intérieur. Le projet a été réalisé.

Charras K et al. *Designing dementia-friendly gardens : a workshop for landscape architects. Innovative practice. Dementia (London)*, 25 octobre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30360652

Peut-on améliorer la prise alimentaire en unité spécifique Alzheimer par un amorçage olfactif ?

En unité spécifique Alzheimer, les repas sont souvent délivrés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sur des plateaux préparés par la cuisine centrale et recouverts de cellophane. Cela conduit à la disparition des indices comme les odeurs, pouvant aider les résidents à anticiper l'arrivée du repas. Claire Sulmont-Rossé, directrice de recherche au centre des sciences du goût et de l'alimentation de Dijon (*AgroSup* Dijon, CNRS, INRA, Université *Bourgogne-Franche Comté*) et ses collègues du centre hospitalier intercommunal de Châtillon-Montbard (Côte-d'Or), ont évalué l'impact d'un amorçage olfactif sur la prise alimentaire auprès de 32 résidents de 3 unités Alzheimer, âgés de 75 ans et plus. 2 repas ont été servis sans amorçage olfactif et 2 repas ont été servis après diffusion, dans la salle à manger, d'une odeur de viande 15 minutes avant l'arrivée du plateau-repas. La première fois, par rapport à la situation témoin, l'amorçage olfactif induit une augmentation significative de 25 % de la consommation de viande et légumes, et une augmentation significative de l'intérêt des résidents vis-à-vis du repas. Mais cet effet n'est plus observé lorsque l'amorçage est répliqué 2 semaines plus tard, avec la même odeur d'amorçage et le même menu. Cette expérience est l'une des premières à étudier l'effet de l'amorçage olfactif sur la prise alimentaire en conditions réelles. Les conditions opératoires optimales restent à préciser.

Sulmont-Rossé C et al. *Impact of Olfactory Priming on Food Intake in an Alzheimer's Disease Unit. J Alzheimers Dis*, 12 novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30452411.

Poursuite des activités : comment mesurer la mise en capacité du couple aidant-aidé ?

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches aidants soulignent souvent leur difficulté à continuer leurs activités habituelles, rappelle l'équipe d'Anne Margriet Pot, de l'Institut de recherche en santé publique d'Amsterdam (Pays-Bas). Plusieurs interventions psychosociales destinées au couple aidant-aidé, dites « interventions d'activation » ont été développées pour mieux comprendre comment l'un et l'autre peuvent faire face en pratique à ces limitations et améliorer leurs compétences pour maintenir leurs activités. Les chercheurs ont interrogé 34 couples aidant-aidé et 19 « entraîneurs ». L'élément central est la mise en capacité (*empowerment*). Trois mécanismes expliquent pourquoi les interventions d'activation sont perçues par les couples aidant-aidé comme ayant un impact bénéfique : 1/ permettre la poursuite des activités sans entretenir de faux espoirs ; 2/ explorer les besoins d'activité individuelle les plus importants pour la personne malade et son aidant ; 3/ ajuster les conditions de pratique des activités à chaque situation

pour qu'elles soient porteuses de sens. Une approche individualisée contribue à un effet positif de l'intervention. Pour développer la mise en capacité, les entraîneurs doivent avoir une expertise dans le domaine des troubles cognitifs et des compétences en psychologie. Pour les auteurs, il est important de développer comme critère d'efficacité pour ces interventions psychosociales des mesures pour évaluer l'*empowerment*, tenant compte de l'espoir et de la croyance en ses propres capacités, en complément des mesures plus traditionnelles de l'humeur, du fardeau ou de la qualité de vie.

Van't Leven N et al. *Working mechanisms of dyadic, psychosocial, activating interventions for people with dementia and informal caregivers: a qualitative study. Clin Interv Aging* 2018 ; 13: 1847-1857. 27 septembre 2017.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6166763/pdf/cia-13-1847.pdf (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Prévention

Marcher plus d'une heure par jour pourrait réduire le risque de démence

Au Japon, Yasutake Tamata et ses collègues, de la division d'épidémiologie de l'Université *Tohoku* à Sendai, s'appuyant sur les données d'une cohorte de 14 000 personnes âgées de 65 ans et plus, montrent que le risque de démence diminue lorsque le temps passé à marcher chaque jour augmente. Le risque de démence diminue de 19 % chez des personnes marchant entre 0,5 et 1 heure par jour et de 28 % chez les personnes marchant plus d'une heure par jour. Les chercheurs soulignent l'impact préventif considérable de la marche sur la survenue de la démence au Japon.

Tomata Y et al. *Impact on time spent walking on incident dementia elderly Japanese. Int J Geriatr Psychiatry*, 22 octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30350352.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Le rôle clé de l'hippocampe dans la marche

La cognition spatiale recouvre les fonctions permettant à la personne d'acquérir une connaissance sur son environnement (via les différents capteurs sensoriels), d'organiser cette connaissance et de l'utiliser pour adapter son comportement moteur à la situation. L'hippocampe joue un rôle clé dans la représentation de l'espace et la connaissance qu'a le corps de sa position dans l'espace (proprioception, ou « sixième sens »). La réduction du volume de l'hippocampe est un biomarqueur de la maladie d'Alzheimer. Olivier Beauchet, de la division de médecine gériatrique de l'Université *McGill* à Montréal (Québec) et ses collègues ont mesuré le volume de l'hippocampe en imagerie par résonance magnétique (IRM) chez 271 personnes depuis le stade du déficit cognitif subjectif léger jusqu'au stade modéré de la maladie d'Alzheimer. Les chercheurs observent une association positive entre un plus grand volume de l'hippocampe (indiquant une meilleure structure morphologique du cerveau) et une plus grande variabilité du pas (indiquant une réduction de la performance de marche). Cette association confirme le rôle clé de l'hippocampe dans le contrôle de la marche et suggère un mécanisme inefficace de compensation aux stades précoces de la maladie d'Alzheimer.

Beauchet O et al. *Association of hippocampal volume with gait variability in pre-dementia and dementia stages of Alzheimer disease: Results from a cross-sectional study. Exp Gerontol*, 14 novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30447261.

Le virus de l'herpès accroît-il le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer ?

Ruth Itzhaki, du département de neurosciences cliniques de l'Université d'Oxford (Royaume-Uni) publie une revue de 150 publications suggérant que le fait d'héberger le virus de l'herpès simplex de type 1 (HSV1) est un facteur de risque de la maladie d'Alzheimer. Ce concept propose que le HSV1 présent sous un état latent dans le cerveau des porteurs du

gène muté ApoEε4 [codant pour l'apolipoprotéine E, un transporteur du cholestérol, et facteur de prédisposition à la maladie d'Alzheimer chez environ 15 % de la population générale], est réactivé de façon intermittente par des événements tels que l'immunosuppression, l'infection périphérique et l'inflammation. À Taiwan, où 99,9 % de la population est enregistrée dans la base de données de l'assurance maladie nationale, une étude portant sur 8 362 personnes âgées de 50 ans ou plus, nouvellement diagnostiqués pour une infection à HSV, et 25 086 personnes d'un groupe témoin non infecté, montre que l'incidence de la démence à 10 ans est 2,5 fois plus élevée dans le groupe infecté. L'effet le plus important est observé dans l'infection par le virus HSV1. D'autre part, dans un groupe de 7 215 personnes infectées par le virus HSV1 et traitées par un agent antiviral, le risque de démence à 10 ans est divisé par 9,2 par rapport aux personnes infectées non traitées. Pour les auteurs, un test de séropositivité au virus HSV1 permettrait d'identifier de façon précoce des personnes à risque élevé de démence.

En Finlande, Minna Torniainen-Holm, de l'Institut national de la santé et de la protection sociale à Helsinki, arrive à des conclusions inverses. Dans une enquête auprès de 7 112 personnes (*Health 2000 survey*) représentative de la population générale, suivie pendant 11 ans, les chercheurs ont évalué les capacités cognitives des personnes âgées de 55 ans et plus. La séropositivité pour le virus de l'herpès simplex de type 1 n'est pas associée au risque de démence.

Itzhaki RF. *Corroboration of a Major Role for Herpes Simplex Virus Type 1 in Alzheimer's Disease*. *Front Aging Neurosci*, 19 octobre 2018.

www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnagi.2018.00324/full (texte intégral).

Torniainen-Holm M et al. *The lack of association between herpes simplex virus 1 or Toxoplasma gondii infection and cognitive decline in the general population: An 11-year follow-up study*. *Brain Behav Immun*, 19 novembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30465879.

Un déficit sensoriel multiple est associé à un risque accru de démence

Willa Brenowitz, du département d'épidémiologie de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), a mené une étude auprès de 1 810 personnes âgées de 70 à 79 ans, vivant à domicile et sans troubles cognitifs à l'inclusion (*Health, Aging and Body Composition Study*). Les capacités sensorielles ont été mesurées pour la vision (acuité visuelle selon le test de Bailay-Lovie, sensibilité aux contrastes selon le test de Pelli-Robson) ; pour l'audition (tests audiométriques) ; pour l'odorat (*12-item cross-cultural identification test*) ; pour le toucher (tests de la fonction nerveuse périphérique). Les déficits sensoriels sont fréquents : troubles de la vision (28 %), de l'audition (35 %), de l'olfaction (22 %), de l'insensibilité au toucher (12 %). Le nombre de déficits sensoriels est significativement associé au risque de démence, de façon graduée : par rapport à des personnes sans troubles sensoriels, le risque de démence est multiplié par 1,5 chez les personnes ayant 1 déficit sensoriel, par 1,9 chez les personnes ayant 2 déficits sensoriels et par 2,8 chez les personnes ayant 3 déficits sensoriels ou plus. Pour les auteurs, l'évaluation de la fonction sensorielle dans de multiples domaines pourrait aider à identifier les personnes à haut risque de démence.

Brenowitz WD et al. *Multiple sensory impairment is associated with increased risk of dementia among black and white older adults*. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*, 18 novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30452551.

Dégénérescence lobaire frontotemporale : les difficultés lors du repas

Les dégénérescences lobaires frontotemporales représentent la deuxième cause de démences dégénératives débutant avant l'âge de 65 ans, après la maladie d'Alzheimer. Elles ont des conséquences sur le comportement, le langage et les fonctions motrices. Il s'agit d'un groupe de maladies neurodégénératives, rares, d'origine génétique, ayant comme caractéristiques communes une atrophie progressive des lobes temporaux du cerveau mais dont la présentation clinique est variable selon la pathologie sous-jacente : démence associée à la maladie du neurone moteur et sa variante comportementale, démence sémantique [affectant la mémoire sur la connaissance du monde], aphasie progressive non

fluente [avec diminution du débit verbal], syndrome cortico-basal [caractérisé notamment par des troubles visuels et spatiaux associés à des troubles moteurs et des troubles du langage], paralysie supranucléaire progressive [caractérisée notamment par une atteinte oculomotrice, une instabilité posturale, puis une rigidité progressive]. Dans toutes ces pathologies, les difficultés à s'alimenter sont fréquentes et importantes. Les troubles peuvent provenir d'une dysphagie [difficulté à avaler] ou peuvent être des conséquences des troubles du comportement, tels que le fait de manger vite, un environnement rigide du temps du repas ou une modification des préférences dans le régime alimentaire. Courtney Lewis et ses collègues, du centre de neuroscience du langage de l'Université de Melbourne (Australie), proposent une revue de la littérature sur ce sujet, encore peu étudié chez les personnes atteintes de démence frontotemporale malgré ses conséquences importantes sur l'autonomie de la personne malade et le stress des aidants.

Lewis C et al. *A Review : Mealtime Difficulties following Frontotemporal Lobar Degeneration. Dement Geriatr Cogn Disord* 2018; 46(5-6): 285-297. 13 novembre 2018. www.karger.com/Article/Pdf/494210 (texte intégral).

Trop dormir augmenterait le risque de démence

Aux Etats-Unis, Adam Spira ses collègues, de l'Ecole de santé publique de l'Université *Johns Hopkins* à Baltimore, dans une étude portant sur 124 personnes âgées de 60 ans en moyenne, vivant à domicile et suivies pendant 16 ans, que le risque de démence est triplé chez les personnes ayant une somnolence diurne excessive.

Au Japon, Yukai Lu et ses collègues, de la division d'épidémiologie de l'Université Tohoku de Sendai, ont mené une étude auprès de 7 422 personnes âgées de 65 ans et plus, sans troubles cognitifs à l'inclusion, et suivies pendant 12 ans. Les habitudes de sommeil ont été obtenues au moyen d'un auto-questionnaire. Le taux d'incidence de la démence a été multiplié par 1,3 chez les personnes dont la durée du sommeil a augmenté d'une heure, et multiplié par 2 chez les personnes dont la durée du sommeil a augmenté de 2 heures.

Spira AP et al. *Excessive daytime sleepiness and napping in cognitively normal adults: associations with subsequent amyloid deposition measured by PiB PET. Sleep*, 1er octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30192978. Lu Y et al. *Changes in sleep duration and the risk of incident dementia in the elderly Japanese: the Ohsaki Cohort 2006 Study. Sleep*, 25 juillet 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6187102/pdf/zsy143.pdf (texte intégral).

Inégalités : bien vivre avec une démence n'est pas possible dans les zones défavorisées

Des facteurs d'exclusion sociale, liés à la pauvreté, l'habitat, ou l'accès difficile aux services de soin, sont associés à des inégalités de santé à la fin de la vie. Yu-Tzu Wu, du centre de recherche sur le vieillissement et la santé cognitive de l'Université d'Exeter (Royaume-Uni), et ses collègues, ont étudié une cohorte nationale de 1 547 personnes atteintes de démence et vivant à domicile (*Dementia and Enhancing Active Life Study*). La qualité de vie, la satisfaction par rapport à la vie menée et le bien-être ont été utilisés comme indicateurs de « bien vivre ». Les chercheurs montrent que l'exclusion sociale est associée à une réduction de la qualité de vie, de la satisfaction par rapport à la vie et du bien-être des personnes malades. Le caractère urbain ou rural n'a pas d'influence sur ces résultats.

Wu YT et al. *Inequalities in living well with dementia-The impact of deprivation on well-being, quality of life and life satisfaction: Results from the improving the experience of dementia and enhancing active life study. Int J Geriatr Psychiatry*, 24 septembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30246354.

Robot phoque : une utilisation individuelle pour calmer les angoisses

Initiées en septembre 2016, trois études ont été simultanément menées, pendant 18 mois, dans les 11 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes de la Mutualité française *Loire-Haute-Loire* : une étude clinique concernant l'usage du robot phoque *Paro* dans la gestion de la douleur lors des soins, une étude socio-ethnographique ayant pour objectif de répertorier les usages du robot et une étude sociologique pour identifier les réactions, les interactions de la personne avec le robot, le niveau d'acceptabilité, la relation de soin entre patients et aidants, l'impact de *Paro* sur l'organisation du travail et son acceptabilité par les soignants. Ces trois études ont été complétées par les retours d'expérience après deux années d'utilisation au sein des établissements. Ces trois études ont été réalisées avec le soutien de la Fédération nationale de la Mutualité française et de la Fondation *Paul Bennetot* (groupe *Matmut*). Les professionnels font davantage un usage individuel que collectif du robot, principalement pour canaliser une angoisse, une colère ou limiter une déambulation. Du côté des personnes âgées, la logique du « prendre soin » gouverne les usages : c'est en s'occupant du robot que les souvenirs ressurgissent, que l'imaginaire se déploie et que l'affect s'exprime. Toutefois, *Paro* ne fonctionne pas sur tous les résidents (phobie des animaux, refus d'être infantilisé...). La capacité à réagir de manière autonome aux comportements humains le rend propice au travail avec les personnes qui peuvent éprouver des difficultés à communiquer. Cette amélioration de la communication verbale et non-verbale semble toutefois se faire au détriment de la relation humaine avec l'aide-soignant. En effet, le robot prend en charge une partie des interactions, pouvant donner le sentiment à l'aide-soignant de se sentir dépossédé d'une part de son activité : la relation au soigné. Par ailleurs, l'utilisation de *Paro* induit un allègement de la charge de travail subjective des soignants. L'intervention du robot est un levier efficace pour diminuer la douleur induite par les soins grâce à son effet distracteur, répondant ainsi à un réel besoin des équipes de soins. En revanche, elle ne permet pas de diminuer la prise d'antalgiques des résidents.

Mutualité française, 24 octobre 2018.

Repères – Politiques

Presse nationale

Concertation Grand âge et autonomie : un périmètre large

Dominique Libault, pilote de la concertation qui s'est engagée le 1^{er} octobre 2018 sur le grand âge et l'autonomie, rappelle que sa lettre de mission est beaucoup plus large que le seul sujet du financement, même si ce sujet est incontournable. « Ce qu'on a appelé la crise des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et les différents rapports parlementaires récents ont montré que des questions beaucoup plus vastes se posent : faible engouement des professionnels pour le secteur des services à domicile, amélioration de la situation des aidants, attractivité des métiers et définition d'une nouvelle offre répondant aux aspirations des personnes âgées d'aujourd'hui et de demain. Nous allons traiter l'ensemble de ces questions. » Dominique Libault souligne qu'il faut à la fois porter des propositions structurantes pour qu'elles produisent des effets dans un futur relativement proche, puis concilier et prioriser leurs objectifs. C'est le travail des groupes de travail, du comité scientifique et du conseil d'orientation. Des arbitrages entre les différents besoins seront nécessaires, au moins pour graduer dans le temps les réponses aux différentes questions.

Le Mensuel des maisons de retraite, octobre 2018.

Concertation Grand âge et autonomie : le comité scientifique

Présidé par le Pr Bruno Vellas, gériatre et coordonnateur du gérontopôle de Toulouse, le comité scientifique est l'instance d'expertise de la concertation. Les membres nommés sont Dominique Argoud, sociologue à l'Université *Paris-Est-Créteil*, présidente du conseil scientifique de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) ; Francesca Colombo, chef de la division santé de l'OCDE (Organisation de coopération et de développement économique) ; Cynthia Fleury, philosophe et psychanalyste ; Roméo Fontaine, économiste, chargé de recherche à l'INED (Institut national d'études démographiques) ; Agnès Gramain, professeur en sciences économiques à l'Université de Lorraine ; Etienne Grass, responsable du pôle Service public chez *Cap Gemini* [première entreprise française de services du numérique] ; Anne-Marie Guillemard, professeur de sociologie à l'Université *Paris-Descartes* ; Claude Jeandel, chef du service de gérontologie au CHU de Montpellier ; Marie-Eve Joël, professeur émérite d'économie à l'Université Paris-Dauphine ; Philippe Denormandie, chirurgien à l'hôpital de Garches ; Nathalie Salles, chef du pôle de gérontologie clinique au CHU de Bordeaux.

Le Mensuel des maisons de retraite, octobre 2018.

Concertation Grand âge et autonomie : les 10 ateliers thématiques (1)

En amont du rapport final, 10 groupes de travail se réunissent entre octobre 2018 et janvier 2019 pour remonter leurs conclusions, thème par thème, au comité d'orientation. Quatre étapes sont prévues. Chaque atelier thématique est coprésidé par 2 experts.

- 1/ L'atelier *Gouvernance et pilotage* doit élaborer des propositions permettant de sécuriser, de clarifier et de pérenniser une architecture de gestion et de pilotage du risque de perte d'autonomie liée au grand âge. Cette architecture modernisée devra être lisible, efficace, équitable. L'atelier étudiera le contenu de ce qui pourrait devenir un cinquième risque de la sécurité sociale.
- 2/ L'atelier *Panier de biens et services et reste à charge* est chargé de définir différents scénarios pour proposer des droits et prestations universels, simples, lisibles, à domicile comme en établissements, et modulés en fonction des ressources des personnes.
- 3/ L'atelier *Nouveaux financements* doit proposer des schémas de financement de la couverture du risque de perte d'autonomie liée au grand âge, en fonction de l'évolution du panier de biens et services et des dernières projections démographiques.
- 4/ L'atelier *Parcours des personnes âgées* doit définir un droit à un service de qualité, dans un objectif de simplicité des parcours et des démarches, en prenant comme point de départ les attentes des personnes âgées.
- 5/ L'atelier *Prévention de la perte d'autonomie et bien vieillir* réfléchit à la façon de renforcer la prévention pour retarder ou limiter la perte d'autonomie. Il s'agit notamment de développer la recherche scientifique, de mieux mesurer l'efficacité des actions de prévention et d'optimiser la coordination des intervenants.
- 6/ L'atelier *Métiers* travaille à la façon d'accroître l'attractivité des métiers et des carrières de l'aide et du soin aux personnes âgées. L'atelier explorera également les leviers d'amélioration de la qualité de vie au travail et de l'image de ces métiers.
- 7/ L'atelier *Aidants, familles et bénévolat* travaille à la façon de renforcer la reconnaissance et l'accompagnement des aidants, et d'accroître leur capacité à se saisir de leurs droits, dans l'ensemble du territoire ;
- 8/ L'atelier *Offre de demain* doit identifier les voies de diversification de l'offre d'hébergement et de prise en charge (« EHPAD hors les murs », habitat intergénérationnel, etc.), les axes d'une meilleure intégration des services, sur le modèle de plateformes, et interrogera la pertinence du modèle de l'EHPAD pour porter cette évolution. ;
- 9/ L'atelier *Cadre de vie et inclusion sociale* (présidé par Marie-Caroline Bonnet-Galzy, présidente de *Santé publique France*) doit identifier les voies de diversification de l'offre d'hébergement et de prise en charge (« EHPAD hors les murs », habitat intergénérationnel, etc.). L'atelier explorera enfin les axes d'une meilleure intégration des services, sur le modèle de plateformes, et interrogera la pertinence du modèle de l'EHPAD pour porter cette évolution.
- 10/ L'atelier *L'hôpital et la personne âgée* (co-présidé par Sylvie Escalon, sous-directrice à la direction générale de l'offre de soins, et Philippe Vigouroux, directeur général du CHU de Bordeaux), travaille sur l'adaptation de l'hôpital à la personne âgée et sur la façon de faire

de l'hôpital un pôle d'expertise gériatrique. Un groupe de travail est également chargé des systèmes d'information et des indicateurs de suivi.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/affaires-sociales/personnes-agees/concertation-grand-age-et-autonomie/article/concertation-des-experts#>, 11 octobre 2018.

Concertation Grand âge et autonomie : l'« inclusion » de la personne âgée à son domicile
Pour éviter l'échec du maintien à domicile à tout prix et l'arrivée en EHPAD vécue comme une catastrophe, Antoine Perrin, directeur général de la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés, non lucratifs, souhaite que l'on arrive à développer différentes alternatives autour du domicile (résidences autonomie, résidences services, béguinage, EHPAD à domicile...), y compris avec une tarification pour les soins ou la dépendance, l'EHPAD comme l'USLD (unité de soins de longue durée) devenant réservé plutôt à des personnes pour lesquelles l'établissement sanitaire est justifié. Il propose de les renommer « établissements technicisés en soin et en accompagnement ». Tout doit être fait pour faciliter « l'inclusion » de la personne âgée à son domicile. Il y a plusieurs défis : celui des professionnels à domicile mais aussi celui de la société car cela signifie une ré-inclusion dans les quartiers, une articulation avec les familles parfois éloignées. Il y a à la fois un sujet qui concerne l'Etat et les collectivités, mais aussi les professionnels du domicile et de la société civile. Les aidants (voisins, famille) vont jouer un rôle indispensable, qu'il est d'ailleurs impérieux de réhabiliter. « Nous allons contribuer à ce que le sujet des aidants reste un sujet majeur. Il ne faut plus que cela soit un accablement d'être aidant. »

Géroscope pour les décideurs en gérontologie, novembre 2018.

Inclusion : l'évolution des concepts

Pendant longtemps, le concept d'intégration a été privilégié en France mais depuis quelques années, c'est l'inclusion qui émerge, écrit Alexandra Marquet, de *Doc'Accompagnement*, qui consacre un dossier à ce sujet. Au-delà d'une évolution lexicale, c'est une révolution de l'accompagnement qui est prônée : l'intégration suppose que la personne en situation de handicap « entre dans le moule » et s'adapte à son environnement, avec l'inclusion, c'est le contraire. La société doit ainsi s'adapter aux particularismes de chaque individu. Cette évolution récente des mentalités en France s'est progressivement développée, soutenue notamment par la loi handicap du 11 février 2005 et la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV) du 14 février 2015. Le concept d'inclusion est né il y a plusieurs décennies dans la société anglo-saxonne. En France, c'est le système institutionnel qui s'est imposé au sortir de la seconde Guerre mondiale avec une logique de protection et la création massive d'établissements médico-sociaux. « D'une perspective d'intégration-assimilation et de normalisation, on est passé à une volonté d'accepter chaque citoyen pour ce qu'il est en accompagnant les fragilités et en adaptant les environnements », écrit Rachel Le Méjauté, coordinatrice animation en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Pour elle, l'établissement organise autour des personnes âgées une microsociété nécessaire mais non suffisante pour qu'il y ait inclusion sociale. « Les anciens le disent régulièrement : "j'en ai marre de tous ces vieux !" La vraie vie est ailleurs, elle est dans la cité, avec les autres générations. Ils veulent exercer leur citoyenneté, profiter d'activités culturelles et de loisirs, et rester en lien avec le monde extérieur. A l'animateur, donc, d'adapter les actions pour que les expériences de vie soient encore réalisables malgré la dépendance. A lui d'impulser la dynamique pour lever les freins et changer les représentations. A lui aussi d'accompagner les personnes âgées hors les murs en équilibrant liberté et sécurité, plaisir et contraintes environnementales. » Les obstacles liés à l'environnement social et physique ne manquent pas : une sortie au centre commercial, au restaurant ou au parc relève souvent du parcours du combattant.

Doc'Accompagnement, septembre-octobre 2018.

« Une société inclusive nous engage tous »

Le conseil de la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) a défini les principes d'une société inclusive dans son dernier chapitre prospectif. Pour sa présidente Marie-Anne Montchamp, la personne doit être le point de départ de la réponse. Celle-ci doit procéder directement de ses besoins et, si possible, de ses aspirations, là où la personne veut vivre. C'est au domicile qu'il est plus simple de fabriquer du sur-mesure. Est-ce toujours possible ? interroge Noémie Gilotte, de *Direction(s)*. Pour Marie-Anne Montchamp, « l'important, ce n'est pas le débat, pathogène et conflictuel, entre l'institution et le domicile. Ce qui compte, c'est l'esprit de la réponse. Une société est inclusive quand elle offre des réponses ouvertes permettant à la personne de disposer d'un chez-soi, lieu d'expression de ses attentes et de ses choix, depuis le domicile ordinaire jusque dans l'ensemble des lieux où elle vit, avec ou sans services mutualisés. Cela demande en effet plus de souplesse dans le fonctionnement des établissements. »

Direction(s), octobre 2018.

Dépendance : quel coût ?

Les politiques françaises nomment « dépendance » le « besoin d'une aide pour l'accomplissement des actes essentiels de la vie » pour les personnes d'âge avancé (article L232-1 du Code de l'action sociale et des familles). Définir le périmètre des dépenses dues à la dépendance n'a rien d'évident, rappellent les économistes Antoine Bozio, Agnès Gramain et Cécile Martin, qui se demandent notamment comment mesurer le surcoût des dépenses de soins et d'hébergement liées à la dépendance, mais aussi comment comptabiliser l'aide apportée par les familles ou le conjoint, aide informelle qui n'est ni rémunérée, ni déclarée. Le temps que l'entourage passe à s'occuper d'une personne dépendante n'est jamais comptabilisé par l'administration. Ainsi, une personne dépendante prise en charge 24 heures sur 24 par son conjoint et sa fille ne coûterait rien. Mais si cette même personne arrive dans un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), tout d'un coup, elle coûte quelque chose. D'un point de vue économique, il faut intégrer le temps de l'entourage. Le problème est de lui donner une valeur. Les trois chercheurs évaluent le coût total de la dépendance entre 41 et 45 milliards d'euros. Plus de la moitié de cette enveloppe, entre 21 et 23,8 milliards d'euros, provient des finances publiques, soit un peu plus de 1% du PIB [produit intérieur brut, un indicateur de l'accroissement de la richesse nationale]. Les particuliers supportent un coût qui se situe entre 17 et 21 milliards d'euros. Ce coût pour les ménages se concentre pour plus de la moitié sur l'aide informelle et pour près d'un tiers sur les dépenses d'hébergement.

Mutations, octobre 2018.

Dépendance : quel financement ?

Le président de la République avait évoqué oralement, au Congrès 2018 de la Mutualité française, un besoin de financement de l'ordre de 9 à 10 milliards d'euros supplémentaires. Comment assurer un financement pérenne ? Jérôme Guedj, coauteur du rapport du *think tank Matières grises* « *Les personnes âgées en 2030* » et ancien président du conseil général de l'Essonne, rappelle que la CRDS (contribution au remboursement de la dette sociale, créée par le gouvernement Juppé en 1996, pour une durée initiale de 13 ans, s'applique au taux de 0,5 % à tous les revenus (du travail, de remplacement et du capital). Elle finance la CADES, caisse d'amortissement de la dette sociale. Il a fallu adjoindre à la CRDS une fraction de la contribution sociale généralisée (0,4 %) pour éponger cette dette sociale, ce qui est bientôt chose faite. En 2024, la CADES n'aura plus de raison d'être. Ces contributions sociales rapportent 14 milliards par an. Jérôme Guedj estime que le maintien de la CADES constituerait une chance unique de financer ce nouveau risque dans un consensus politique. Le financement de la dépendance est presque intégralement couvert par trois acteurs : l'assurance maladie, l'Etat et les ménages. Quel peut être le rôle de l'assurance privée, encore très marginal ? On estime que 6,8 millions de personnes en France disposent d'une garantie dépendance, mais avec une couverture limitée, annuelle, de l'ordre de 150 euros par mois. La majorité des contrats sont mutualisés et sont commercialisés par les mutuelles

ou via les entreprises. Il existe aussi des contrats viagers individuels, peu nombreux, vendus surtout en bancassurance, et des contrats viagers collectifs, distribués via les entreprises. Le nombre de bénéficiaires est encore très faible par rapport au nombre de personnes couvertes : en effet, la dépendance survient en moyenne vers 85 ans, soit une trentaine d'années après leur souscription. Pour l'économiste Roméo Fontaine, chargé de recherche à l'INED (Institut national d'études démographiques), auteur d'une récente étude sur le sujet pour le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA), beaucoup voient dans l'assurance dépendance un risque de cotiser à fonds perdus et préfèrent se tourner vers l'épargne. Celle-ci implique cependant d'immobiliser un montant considérable pour couvrir le risque d'entrée en dépendance et surtout sa durée, qui augmente, ce qui rend l'épargne de moins en moins attractive. Pour Thomas Béhar, directeur de la performance financière du groupe *CNP Assurances* et président de l'Association actuarielle européenne, doute que dans les limites budgétaires actuelles, l'État ait à lui seul les moyens de financer le reste à charge en matière de dépendance. Selon lui, l'assurance privée aura un rôle important à jouer dans le cinquième risque de la sécurité sociale, en complétant par exemple une assurance dépendance publique obligatoire.

Mutations, octobre 2018. *Le Mensuel des maisons de retraite*, octobre 2018.

Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge. *La prise en charge des aides à l'autonomie et son incidence sur la qualité de vie des personnes âgées et de leurs proches aidants. Synthèse du rapport*, 1^{er} décembre 2017.

www.hcfea.fr/IMG/pdf/2017_12_01_Synthese_Rapport_Age-2.pdf.

Protection juridique des majeurs : l'évolution des métiers

Le projet de loi de programmation de la justice visait initialement la disparition, comme magistrat spécialisé, du juge d'instance, assurant la fonction de juge des tutelles. La commission des lois du Sénat a rejeté un amendement gouvernemental réintroduisant un statut de juge « chargé des contentieux de proximité ». Pour Anne Caron-Déglise, avocate générale à la Cour de Cassation, il est indispensable de consacrer l'existence d'un juge spécifique et stable des libertés et de la protection, qui serait l'interlocuteur des autres partenaires de la justice. Car sa particularité est de ne pas être dans le conflit et le contentieux mais dans l'appréciation d'une situation dans son ensemble, afin de s'assurer que son intervention protégera la personne. Quant aux mandataires professionnels, ils sont aujourd'hui en grande difficulté, particulièrement dans les associations, note la magistrate. Ils se retrouvent souvent seuls face à des situations de plus en plus compliquées, les autres acteurs se désengageant au motif qu'une mesure judiciaire a été prononcée. En reconstruisant toute la chaîne d'intervention et de soutien des personnes, depuis l'évaluation multidimensionnelle jusqu'à l'intervention judiciaire, chacun pourra travailler à la bonne place. En outre, il est nécessaire de reconnaître leur utilité sociale, estime Anne Caron-Déglise. La profession doit être reconnue dans le répertoire des métiers, afin de ne plus être assimilée aux éducateurs spécialisés. Cela doit s'accompagner d'un diplôme ad hoc inscrit dans le système européen LMD (licence-master-doctorat), enregistré au répertoire national des certifications professionnelles, et d'une reconnaissance conventionnelle et statutaire. Mais sont-ils des travailleurs sociaux ? des auxiliaires de justice ? Il n'y a pas de consensus sur le sujet

Direction(s), novembre 2018.

Filière *Silver économie* : nouvelle feuille de route

Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, a relancé le 22 octobre 2018 des travaux pour réformer la filière économique destinée au seniors et lui donner une nouvelle impulsion. Il s'agit de considérer le vieillissement démographique comme une opportunité de croissance pour les entreprises. Une nouvelle gouvernance permettra de mieux structurer cet écosystème complexe. Une feuille de route définissant des objectifs pour 2019-2020 devrait être publiée avant la fin de l'année 2018.

Géroscope pour les décideurs en gérontologie, novembre 2018.

Nouvelles têtes

Pierre Ricordeau, inspecteur général des affaires sociales, ancien secrétaire général des ministères sociaux, a été nommé directeur général de l'Agence régionale de la Santé d'Occitanie. Il est également membre du conseil d'orientation du dispositif de concertation Grand âge et autonomie.

Le Mensuel des maisons de retraite, octobre 2018.

Presse internationale

Allemagne : stratégie nationale pour la démence

Le ministre fédéral de la Santé Jens Spahn (CDU) et la ministre fédérale de la Famille Franziska Giffey (SPD) ont annoncé une nouvelle concertation pour lancer une nouvelle stratégie nationale pour la démence début 2020. Le rapport de la stratégie nationale 2014-2018 a été publié. Il décrit 450 actions mises en place en Allemagne durant les 4 dernières années, la stratégie nationale étant déclinée localement dans les 16 Länder.

Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Gemeinsam für Menschen mit Demenz Bericht zur Umsetzung der Agenda der Allianz für Menschen mit Demenz 2014-2018. 21 septembre 2018.

www.bmfsfj.de/blob/130256/273fff40d17884d02a06b667734d88b6/gemeinsam-fuer-menschen-mit-demenz-bericht-2014-2018-data.pdf (texte intégral en allemand).

Royaume-Uni : les conséquences du Brexit

Alzheimer Europe s'inquiète des conséquences du Brexit sur l'accès des chercheurs britanniques aux programmes de recherche européens sur la maladie d'Alzheimer. L'Institut national britannique de recherche économique et sociale (NIESR) alerte sur les difficultés de recrutement dans le domaine de l'accompagnement social au Royaume-Uni et invite les pouvoirs publics à proposer des incitations financières aux professionnels actuellement en poste et à mettre en place un circuit « clair, sûr et raisonnable » pour l'immigration de travail dans ce secteur, pendant et après la sortie de la Grande-Bretagne de l'Union européenne.

<https://twitter.com/JeanGeorgesAE>, 15 novembre 2018. Dolton P et al. *Brexit and the Health and Social Care Workforce in the UK. Prepared for the Cavendish Coalition for the project "Incentivising the domestic workforce and securing clear, reasonable routes for immigration both during and after the UK's exit from the EU. National Institute of Economic and Social Research.* 6 novembre 2018. www.nhsemployers.org/-/media/Employers/Documents/Cavendish%20Coalition/NIESR%20Report%20Brexit%20Health%20and%20Social%20Care%20Workforce.pdf (texte intégral).

Initiatives

Stimulation cognitive : jouer librement

Pour Stéphane Hédont-Hartmann, de la direction médicale, qualité et éthique du groupe *Korian*, jouer librement est d'une importance capitale pour le développement cognitif et social. Les fonctions sollicitées sont la mémoire épisodique [encodage, stockage et récupération d'informations personnellement vécues, situées dans le temps et dans l'espace], la mémoire visuelle, la mémoire à court terme, la mémoire prospective [ne pas oublier de se rappeler d'effectuer une action préméditée], la mémoire de travail [capacité de retenir des informations à court terme, quelques secondes ou quelques minutes, pour réaliser des opérations mentales sur ces informations], la mémoire sémantique [connaissance du monde, sens des mots], les capacités attentionnelles, les capacités de planification, la compréhension écrite et orale, le langage, les fonctions exécutives [logique, stratégie, planification, résolution de problèmes et raisonnement, permettant de s'adapter à des situations nouvelles]. Un exemple de jeu est l'utilisation de *FormaCube*, un ensemble de cubes multicolores qu'il faut assembler pour composer des figures prédéfinies. Ce jeu

facile à s'approprier, propose plusieurs niveaux de difficulté. Le maniement des cubes facilite la réappropriation du langage ; le développement d'une pensée créative, utile dans la résolution de problèmes ; l'amélioration d'une pensée « contrefactuelle », qui permet d'anticiper des faits qui ne se sont pas encore produits. La participation permet de développer des compétences sociales, une capacité de coopération avec les autres et d'améliorer la confiance en soi, explique Jean-Michel Meys, de la société suisse *Equimodus*. *Doc'Accompagnement*, septembre-octobre 2018.

Colocation

A la *Maison du Thil*, Thérèse, âgée de 88 ans et atteinte d'une démence associée à la maladie de Parkinson, vit en colocation avec six autres résidents atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans une grande maison avec jardin à deux pas du centre-ville de Beauvais (Oise). Cet habitat alternatif à la maison de retraite a ouvert ses portes en janvier 2016. Le concept, développé par les *petits frères des Pauvres*, est très répandu en Allemagne mais unique en France. Il existe bien, dans le Morbihan, 49 logements partagés pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer mais leur gestion est déléguée à une association de services à la personne. A la *Maison du Thil*, en plus des auxiliaires de vie et des bénévoles, les familles jouent un rôle essentiel. En arrivant, elles signent un contrat de responsabilité partagée et prennent part à toutes les décisions qui concernent le quotidien de leurs parents et des autres résidents. Un conseil de colocation se tient tous les 2 mois. Les personnes malades peuvent participer aux sorties ou activités (cinéma, concerts, fêtes locales...), passer Noël sur place ou préparer les repas avec leurs proches tous les vendredis. « On a la clé, on peut venir quand on veut », explique Marie-Christine, la fille de Thérèse, qui ne se sent plus coupable quand elle repart. « Maman est heureuse ici, elle n'est pas prisonnière. » Dans cette grande maison blanche, propriété des *petits frères des Pauvres*, Thérèse occupe l'unique chambre du rez-de-chaussée en raison de ses difficultés à marcher. Les autres habitent les chambres du 1^{er} étage. Les résidents ont pu apporter leurs meubles et leurs animaux. Sept auxiliaires de vie sociale se relaient (deux pendant la journée et une la nuit) préparent les plats sur place, de préférence avec les produits du potager que résidents et bénévoles entretiennent. Tous ont pris du poids depuis leur arrivée. Les auxiliaires de vie sociale sont vigilantes, tout en laissant de la liberté aux résidents : « si on ne prend pas de risque, on ne fait rien. » Pour François-Xavier Turbet-Delof, directeur adjoint au développement qualité des *petits frères des Pauvres*, il faut « oser le risque. » Cette formule peut faire peur aux collectivités - qui ne participent pas encore à la *Maison du Thil*, entièrement financée par les familles et les *petits frères des Pauvres*, ainsi qu'aux candidats. « Certains ont décliné car le lieu n'était pas assez sécurisant à leurs yeux. Des familles voulaient faire installer une barrière dans l'escalier, d'autres réclamaient une infirmière 24 heures sur 24 », explique-t-il. Cette volonté de refuser la sécurisation à tout crin connaît des limites. Ainsi Bernard, le doyen des résidents, âgé de 94 ans, ne quitte plus sa chambre du 1^{er} étage : il ne peut plus descendre les marches. Mais ici, il n'y a pas d'exclusion : « les personnes doivent pouvoir rester dans leur lieu de vie jusqu'à la mort. » Bernard, qui a déjà connu un EHPAD, et sa famille, n'envisagent pas d'autre solution. Le Point, 18 octobre 2018.

EHPAD à domicile : vers un nouveau modèle

À Sartrouville (Yvelines), l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) *Stéphanie* et le Pôle domicile de Sartrouville, tous deux gérés par la *Croix-Rouge* française, proposent une offre commune clé en main qui s'appuie sur une équipe mobile intégrée (*Ehpad@dom*). Cette alternative à l'entrée en institution crée une passerelle innovante entre structure et domicile. L'offre comprend l'aide et les soins quotidiens à domicile, la coordination de toutes les interventions (y compris de praticiens libéraux ou de portage de repas), une aide aux démarches administratives, un service de petits travaux dans le logement, une astreinte d'infirmière de nuit, une plateforme de téléassistance 24h sur 24 avec bracelet d'appel et détection de chutes, et une chambre à l'EHPAD pour 72 heures. De plus, les bénéficiaires ont accès aux différentes prestations de la Résidence

Stéphanie (animations collectives, restaurant, halte répit-détente Alzheimer) et sont prioritaires pour les demandes d'hébergement temporaire. Le tarif pour l'ensemble des services est de 174 euros par mois. Seules les interventions des auxiliaires de vie sociale du service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) ne sont pas comprises, ni les prestations optionnelles de la résidence comme la restauration, précise Céline Vallet, cadre de santé et coordinatrice de l'EHPAD à domicile. « N'ayant pas obtenus de fonds publics pour cette expérimentation, nous la finançons pour moitié sur les fonds propres de la *Croix-Rouge* et pour l'autre grâce au mécénat de *Malakoff Médéric* et de la Fondation Médéric Alzheimer », explique Hélène Meilhac-Flattet, directrice de la structure et du Pôle domicile de Sartrouville. Pour mettre en place ce dispositif d'équipe mobile, les porteurs du projet ont mobilisé leurs ressources internes pour la coordination et ont recruté spécialement une psychomotricienne ; une psychologue et une infirmière. Le SAAD et le service de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ont étoffé leurs équipes d'intervention à mesure des nouvelles admissions. Le personnel de l'EHPAD a été préparé à accueillir occasionnellement ces nouveaux résidents externes. Les critères d'admission sont les mêmes que pour l'entrée en EHPAD : personnes en perte d'autonomie (groupe iso-ressources 1 à 5) ou avec des troubles cognitifs. Après quelques mois de fonctionnement, les retours des familles sont positifs : elles apprécient surtout d'être déchargées de la coordination et sont rassurées par la téléassistance, observe Céline Vallet « La montée en charge est moins rapide que prévu et nous sommes freinés par les difficultés de recrutement d'aides-soignantes et d'auxiliaires de vie », relève Caroline Assis, cadre de santé du SSIAD. 15 places sur 24 sont pourvues et 6 dossiers sont en attente de recrutement d'aides-soignantes. Hélène Meilhac-Flattet, chef de service, s'apprête à créer un pôle d'intervention composé de professionnels travaillant en EHPAD et à domicile, pour s'appuyer sur la polyvalence des agents et de leurs missions. Elle n'a pour autant aucune demande de professionnels travaillant en maison de retraite et souhaitant intervenir à domicile : la raison est l'isolement ressenti à domicile contrairement aux accompagnements pluridisciplinaires proposés en EHPAD. Pour évaluer l'expérimentation et démontrer sa pertinence, la direction a commandé une double évaluation : à l'Université *Paris-Dauphine* pour les aspects socio-économiques, et au CHU de Reims pour les aspects médicaux.

Direction(s), octobre 2018. *Doc'Domicile*, novembre 2018-janvier 2019. *Mutations*, octobre 2018. Assemblée nationale. *Rapport d'information déposé par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*. Iborra M et Fiat C (rapp.). 14 mars 2018. www.assemblee-nationale.fr/15/rap-info/i0769.asp (texte intégral).

EHPAD à domicile : la diffusion de l'innovation

L'Agence régionale de la Santé Ile-de-France co-finance *Diapason*, un service expérimental d'aide et de soins à domicile, porté par la Fondation *Aulagnier*, qui gère un établissement public d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) à Asnières (Hauts-de-Seine). Ce projet, dont les objectifs sont les mêmes que celui porté par la *Croix-Rouge*, a été autorisé conjointement par l'ARS et le Conseil départemental, à l'issue d'un appel à projet départemental lancé en 2016 pour 5 ans. L'ARS a pour objectif qu'au moins un dispositif de ce type puisse être déployé dans chacun des départements franciliens d'ici à 2022. Dans le cadre d'une mission confiée à un prestataire, la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) s'intéresse aux dispositifs innovants pour le soutien à domicile des personnes âgées en situation de perte d'autonomie. Certains dispositifs reposent sur un EHPAD comme plateau technique ou centre de ressources (c'est le cas de *Diapason*), d'autres non. A ce stade, aucun de ces dispositifs n'est évalué en termes de performance médico-économique. L'objectif de la mission est de produire un référentiel d'évaluation, explique la CNSA. En mars 2018, le rapport des députées Monique Iborra et Caroline Fiat avait proposé d'étendre les expérimentations d'EHPAD hors les murs en identifiant à cette fin un soutien financier dédié dans le budget de la CNSA.

Doc'Domicile, novembre 2018-janvier 2019.

Décor imaginaire : une fausse ville des années 1950

En Californie, le centre *George G. Glenner Alzheimer's Family* a installé *Town Square*, une ville américaine imaginaire des années 1950 dans un centre commercial de la banlieue de San Diego. Sur plus de 800 m², on retrouve 14 devantures de boutiques incluant une station-service, un cinéma diffusant des films d'époque ou encore un restaurant. L'objectif de ce décor reconstitué avec soin avec des objets d'époque est de stimuler la mémoire des personnes octogénaires atteintes de troubles cognitifs pour les aider à retrouver certains de leurs souvenirs enfouis, ceux qu'elles se sont fabriqués lorsqu'elles étaient adolescentes ou jeunes adultes. Chaque lieu est prétexte à de nouveaux exercices. Les personnes malades peuvent visionner des films, faire des puzzles à la bibliothèque, écouter un conteur, voire s'occuper d'animaux dans l'animalerie, etc. En proposant aux personnes malades un environnement connu et rassurant, on parvient généralement à diminuer leur agitation, à améliorer leur interaction sociale et leur permettre de retrouver un sommeil plus apaisé. Un développement de ce concept de décor pour la réminiscence est envisagé sous la forme de commerces en franchise.

www.francetvinfo.fr/sante/maladie/alzheimer-comment-une-ville-des-annees-50-soigne-les-malades_2967157.html, <https://glenner.org/>, 2 octobre 2018.

https://immobilier.lefigaro.fr/article/de-fausses-villes-des-annees-50-pour-soigner-les-malades-d-alzheimer_8c87c1f8-c31a-11e8-bf45-9f357aa333c3/, 30 septembre 2018.

Un verre avec les copains (mais sans alcool)

Le projet *Beer with Buddies* est né d'un partenariat entre *Alzheimer Ecosse* et l'association *Lens*, qui soutient la capacité d'innovation en entreprise, en accompagnant les personnels de première ligne, ceux qui sont en contact direct avec leurs clients, à réaliser leurs projets. Une salle de l'association locale *Alzheimer Ecosse* du Renfrewshire a été transformée en pub sans alcool avec bar, pompe à bière, *fish and chips*, *pie and beans*, cacahuètes, tables et chaises. Les pubs voisins ont donné des meubles, des verres, et offrent même une aide ponctuelle. La brasserie industrielle *Molson-Coors* a offert de grandes quantités de bière sans alcool.

www.alzscot.org/news_and_community/news/4269_beer_with_buddies, 7 septembre 2018.

Les beaux souvenirs ne fanent jamais : cahier de vacances

Blandine Lamare (31 ans) et Marine Caumont (26 ans) sont auto-entrepreneuses. Leur grand-mère est atteinte de la maladie d'Alzheimer, diagnostiquée depuis deux ans, et vit dans une unité spécifique en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). Suite à l'évolution dégénérative et extrêmement rapide de la maladie, elles ont décidé d'accompagner, à leur échelle, les personnes dans la même situation. Elles ont créé un livre, sous forme de cahier de vacances, permettant de les aider à voyager à travers leurs souvenirs. D'aspect ludique, les personnes concernées pourront au travers de questions, de jeux, de collages, de calculs et de dessins, entretenir leur mémoire auprès de leurs proches ou des aidants professionnels. L'an dernier, leur grand-mère trouvait le cahier de vacances beaucoup trop simple. Cette année, elle n'a pas été en capacité d'aller jusqu'au bout. « Malgré la douleur de cette observation, cela nous a permis d'accepter qu'elle était malade et de l'accompagner autrement en essayant de raviver sa mémoire », témoignent-elles sur leur page Facebook.

@lesbeauxsouvenirsnefanentjamais, 31 octobre 2018.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Construction sociale de la démence : une revue systématique

Alessandro Bosco, de la division de psychiatrie et de psychologie appliquée à l'École de médecine de Nottingham (Royaume-Uni) et ses collègues, proposent une revue systématique de la littérature scientifique des représentations sociales de la démence et un modèle de

l'acculturation. Pour les chercheurs, la stigmatisation associée à la démence est influencée par la façon dont elle a été socialement construite et représentée à travers l'histoire. Les concepts de la démence sont interprétés, assimilés ou rejetés par les individus. A travers l'acculturation, les croyances sur la démence sont transmises de génération en génération. Sept thèmes émergent de l'analyse : un problème de vieillissement ; une perte des fonctions du cerveau si on ne s'en sert pas ; une punition divine ; une perte du pouvoir d'être acteur ; la psychose ou l'insanité ; une dégénérescence du cerveau et le fait d'être traité comme un objet ; une condition sociale. Chacun des thèmes correspond à une façon particulière de conceptualiser la démence et a influencé les représentations modernes de la maladie. Une meilleure compréhension de la construction sociale de la démence pourrait améliorer les approches de santé publique en termes de réhabilitation et de soins, soulignent les auteurs. Bosco A et al. *The social construction of dementia: Systematic review and metacognitive model of enculturation*. *Maturitas*, 17 novembre 2018.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0378512218306960.

Célébrités

Ted Turner, fondateur de la chaîne américaine CNN, âgé de 79 ans, a révélé être atteint de la démence à corps de Lewy. Il peine à se souvenir du nom de sa maladie. « C'est un cas léger de ce qu'on a quand on a Alzheimer. Ça y ressemble mais c'est moins grave, Alzheimer c'est fatal », explique-t-il dans une interview à CBS. « Dieu merci, je n'ai pas ça. Mais j'ai... Je ne peux pas me souvenir le nom. » La démence à corps de Lewy touche 1,5 millions d'Américains. L'acteur Robin Williams en était atteint avant son suicide en 2014.

La stigmatisation empêche souvent les personnes malades de divulguer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer. Mais le nombre croissant de célébrités qui déclarent être atteintes de la maladie peut changer la donne, écrit Paula Span dans le *New York Times*. La réelle prise de conscience de l'opinion publique remonte selon elle à 1994. Cette année-là, Ronald et Nancy Reagan publiaient une lettre, écrite à la main, annonçant que l'ancien président des Etats-Unis était atteint de la maladie d'Alzheimer. Ronald Reagan déclarait : « nous espérons que ceci puisse promouvoir une meilleure sensibilisation à la maladie. Peut-être cela permettra de mieux comprendre les personnes et les familles qui en sont atteints ». Ce club des célébrités reste encore petit. Parmi ses derniers membres, le juge de la Cour suprême des Etats-Unis Sandra O'Connor, qui avait démissionné pour prendre soin de son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, vient d'annoncer être aussi atteinte de la maladie. *New York Times*, 9 novembre 2018. www.20minutes.fr/arts-stars/television/2345443-20180929-ted-turner-createur-cnn-1980-annonce-souffrir-demence-video-bouleversante, 29 septembre 2018.

Représentations de la maladie – Art et culture

Théâtre

Don't leave me now, de Brian Daniels

Où finit l'amour et où commence le devoir ? Avec le soutien de la Fondation Ipsen, la pièce du dramaturge britannique Brian Daniels *Don't Leave Me Now*, qui aborde le quotidien d'aides-soignants de personnes atteintes des premiers signes de démence et son impact sur la vie de famille, a été jouée à Paris pour une représentation unique.

Fondation Ipsen, 21 novembre 2018.

Tu te souviendras de moi, de François Archambault

« Dans cette pièce, la maladie d'Alzheimer n'est pas vécue seulement comme une fatalité mais comme la possibilité d'une nouvelle vie », écrit Anne Elizabeth Philibert, de *France Info*. « Édouard, éminent professeur d'histoire à La Sorbonne, aime s'écouter et surtout qu'on l'écoute. Invité à la télévision, au côté de son épouse réduite à jouer les figurantes, il déroule son numéro d'intellectuel révolté, s'emporte contre la médiocrité de l'époque,

peste contre l'invasion du numérique. Ah, ces satanés *Facebook* et *Amstramgram*, suppôts de la dictature de l'instantanéité ! », écrit Jeanne Ferney, de *La Croix*. « La tyrannie du présent : depuis quelque temps, c'est précisément sous ce régime que vit Édouard, dont la mémoire capitule. Les guerres, les chants d'Homère, les réformes d'Akhenaton, de tout cela l'universitaire peut encore disserter, mais se souvenir de ce qu'il a mangé au petit-déjeuner est devenu impossible. La maladie d'Alzheimer - dont le nom ne sera jamais prononcé, ses proches préfèrent parler de son "état" - a fait de lui un homme sans veille ni lendemain, prisonnier de l'instant. Abandonné, tel un "encombrant", par sa femme (Nathalie Roussel), puis par sa fille (Émilie Chesnais) laquelle en confiera la responsabilité à son compagnon (Frédéric de Goldfiem), qui à son tour en donnera la "garde" à sa fille Bérénice, incarnée par Fanny Valette. Contre toute attente, c'est auprès de cette adolescente, plus intéressée par son smartphone que par ce "vieux", qu'Édouard trouvera une forme d'apaisement. La pièce est jouée du 30 octobre 2018 au 6 janvier 2019 au Théâtre de Paris.

www.la-croix.com/Culture/Theatre/tyrannie-linstant-present-2018-09-21-1200970533, 21 septembre 2018.

<https://culturebox.francetvinfo.fr/theatre/theatre-contemporain/patrick-chesnais-a-la-memoire-qui-flanche-dans-tu-te-souviendras-de-moi-270691>, 22 mars 2018.

www.sortiraparis.com/scenes/theatre/articles/179320-tu-te-souviendras-de-moi-au-theatre-de-paris-avec-patrick-chesnais#vj8JYQQuTzbmRi2k.99, 30 octobre 2018.

Télévision

***Floride*, de Philippe Le Guay, sur France 2**

Le réalisateur Philippe Le Guay se souvient de Jean Rochefort, qu'il a dirigé en 2015 dans son dernier film, *Floride*, une adaptation de la pièce de Florian Zeller, *Le Père*. « Il a su s'emparer du rôle avec espièglerie, sur un mode enfantin, tout en restituant la violence de cette maladie. Il parvenait à nous faire rire le matin, avec son humour caustique, parfois féroce. » Le comédien n'a pas accepté d'emblée de jouer ce rôle ardu à 84 ans. Il économisait son énergie. Pour tenir le coup, il faisait une sieste avant d'entrer sur le plateau. Pour ne pas aggraver sa fatigue, je faisais deux prises maximum. Sur les 40 jours de tournage, il a montré un courage insensé, comme lors de cette séquence où il se perd, à 2 heures du matin, en pyjama, en pleine campagne. On l'a tournée par un froid glacial. Il ne s'est jamais plaint. Toute l'équipe, de l'accessoiriste à la maquilleuse, l'admirait, l'adorait et le soutenait. »

www.programme-television.org/news-tv/Floride-France-2-Philippe-Le-Guay-Jean-Rochefort-m-a-donne-une-belle-lecon-de-vie-4612583, 18 novembre 2018.

Réseaux sociaux

***Georges fait des vidéos*, d'Alain Massol**

Sur sa chaîne *YouTube*, Alain Massol filme son père Georges, atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 2 ans. En 5 mois, 2 000 internautes se sont abonnés à cette chaîne. Caméra sous le bras, Alain se rend chaque semaine dans l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) *Erik Satie* à Bonneuil-sur-Marne (Val-de-Marne) pour inventer des mini-scénarios. Installé dans sa chambre ou dans le jardin, Georges, 80 ans, se prête au jeu aisément. « Il adore être filmé et être le centre de l'attention », confie son fils. « Je lui pose des questions simples sur des sujets de son passé et sur le futur. Cela donne des instants parfois drôles, parfois émouvants. » Sur cette chaîne vidéo, trois concepts sont proposés : l'épisode où le retraité doit résoudre des énigmes, le *vlog* (blog utilisant la vidéo comme support principal de son contenu), qui évoque ses réactions à la maladie et le *live* où il interagit avec les internautes en direct sur les réseaux sociaux. Alain veut avant tout parler de la maladie d'Alzheimer de façon décomplexée. « C'est surtout une manière pour mon père de sortir de son quotidien et de s'amuser », glisse-t-il. Quitte à se prendre parfois pour une star de la télévision. « Lorsque je le filme dans la rue, il dit tourner dans une émission de *Canal Plus* », sourit le fils, ancien cadreur, monteur

et caméraman. Les internautes se rendent compte des améliorations ou des régressions de l'état de santé de son père, explique-t-il. Regarder longuement l'objectif est difficile pour Georges. « Je dois sans cesse capter son attention car il n'est pas concentré longtemps, il se lasse très vite. Dans 10 ans, je regarderai ces capsules temporelles en me rappelant les bons souvenirs. »

<https://www.youtube.com/channel/UCBwW7mIU5sQ7wyp4kZVDzkw>, 18 novembre 2018.
www.leparisien.fr, 25 octobre 2018.

Ouvrages scientifiques et professionnels

Le vieillissement chez la femme : informations et recommandations, de la Société française de gériatrie et de gérontologie

Le Pr Marc Verny, chef du service de médecine gériatrique au centre des maladies cognitives et comportementales du groupe hospitalier *Pitié-Salpêtrière* à Paris, rappelle que 73 % des personnes âgées de plus de 75 ans et ayant une maladie d'Alzheimer sont des femmes. Le risque estimé de survenue de la maladie d'Alzheimer à 65 ans est de 17 % pour les femmes et 9 % pour les hommes ; à 85 ans, il est de 20 % pour les femmes et 12 % pour les hommes. Au stade des troubles neurocognitifs légers, le déclin est plus rapide chez les femmes que chez les hommes. Au niveau des facteurs protecteurs, la réserve cognitive apparaît plus basse chez les femmes que chez les hommes, en lien avec un plus faible niveau d'éducation. Concernant les facteurs de risque, l'hypertension artérielle à 45-50 ans est insuffisamment traitée chez les femmes. L'effet des facteurs hormonaux sur la survenue de la démence reste à démontrer formellement : plusieurs études montrent un effet protecteur des œstrogènes sur la cognition mais non lorsqu'un traitement hormonal substitutif est prescrit après l'âge de 65 ans. Quant aux facteurs génétiques, être porteur d'une mutation du gène *APOE4* (codant pour un transporteur du cholestérol) augmente le risque de déclin clinique chez les femmes âgées en bonne santé et non chez les hommes. Ces données pourraient aussi expliquer une atrophie accrue de l'hippocampe dans la population féminine. D'autres mutations (*Met66* du gène du facteur neurotrophique dérivé du cerveau ou BDNF, un facteur de croissance des neurones ; *219K* du gène *ABCA1* (*ATP binding cassette transporter 1*, codant pour un transporteur du cholestérol)) ont également été reliées à un risque accru de développer la maladie d'Alzheimer chez les femmes.

Ritu'Elles Santé. Parcours formation : l'avancée en âge. Verny M. *Conséquences cliniques de l'avancée en âge chez la femme : la maladie d'Alzheimer*. www.rituelles-sante.com/parcours-formation/avancee-en-age#alzheimer, 17 septembre 2018.

Guide pratique de stimulation des malades d'Alzheimer et apparentés

Les activités de stimulation jouent un rôle important dans la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de syndromes apparentés. HENDI LINGIAH, coordonnatrice de l'ouvrage, est psychologue clinicienne et exerce en unité spécifique Alzheimer. Perrine Colmar est ergothérapeute et a participé à la création d'une équipe spécialisée Alzheimer. Elle exerce auprès de personnes présentant une démence sévère dans un EHPAD spécialisé. Jocelyne Ferrière est assistante de soins et a exercé en EHPAD et au sein d'une équipe spécialisée Alzheimer. La première partie de l'ouvrage présente les méthodes de stimulation. La seconde partie se compose de fiches pratiques pour mettre en place 14 ateliers de stimulation visant à stimuler la mémoire, la motricité, les sens, faciliter la prise de repas, accompagner les soins corporels et l'apparence personnelle, favoriser le lien social et familial, apaiser les troubles du comportement.

Lingiah H et al. *Guide pratique de stimulation des malades d'Alzheimer et apparentés*. Paris : *Phalente*. 15 novembre 2018. ISBN 978-2-36835-125-3.

www.editionsphalente.fr/boutique/guide-stimulation-malades-alzheimer-apparentes/.

Aider un parent âgé dépendant. Configurations d'aide et interactions dans les fratries en France, de Quitterie Roquebert

À partir de l'enquête *Handicap-Santé*, volet Ménages (INSEE-DREES, 2008), Quitterie Roquebert, post-doctorante à *Paris School of Economics* (Université Paris 1), Roméo Fontaine, chargé de recherche à l'INED (Institut national d'études démographiques) et Agnès Gramain, professeur en sciences économiques à l'Université de Lorraine, étudient les configurations d'aide familiale autour d'un parent âgé et dépendant en France. L'aide apportée par les enfants est affectée par le statut conjugal du parent, la taille de la fratrie et le rang dans la fratrie. L'impact des caractéristiques familiales apparaît relativement similaire pour les aînés et les cadets - en particulier la forte assignation au rôle d'aidant des femmes avec un frère -, mais le comportement des cadets fait apparaître en outre un arbitrage entre coûts et utilité de l'aide. Avec une définition de l'aide ciblée sur les tâches de la vie quotidienne, une seule explication majeure des différences demeure : l'asymétrie dans l'ajustement au comportement de l'autre enfant, à caractéristiques individuelles et familiales données. Ce travail a fait l'objet d'une thèse de doctorat soutenue par Quitterie Roquebert au centre d'économie de la Sorbonne/*Paris School of Economics Paris 1-Panthéon-Sorbonne*, sous la direction de Lise Rochaix et Jérôme Wittwer.

Roquebert Q et al. *Aider un parent âgé dépendant. Configurations d'aide et interactions dans les fratries en France*. *Population* 2018 ; 2(73) : 323 - 350. Novembre 2018. www.revue-population.fr/articles/2018-2-aider-un-parent-age-dependant-configurations-d-aide-et-interactions-dans-les-fratries-en-france/. Roquebert Q. *Formal and informal care arrangements for the disabled elderly in France*. Centre d'Economie de la Sorbonne/*Paris School of Economics Paris 1-Panthéon-Sorbonne*. Thèse de doctorat soutenue le 3 septembre 2018 (Rochaix L et Wittwer J, dir.).

Faits et chiffres

14 500 milliard de yens (113 milliards d'euros) : c'est le coût sociétal de la démence au Japon, « la société la plus âgée du monde », selon une étude de Misushiro Sado et ses collègues, du département de neuropsychiatrie de l'Université de médecine *Keio* à Tokyo. Les coûts de santé représentent 13,2 % du total, les coûts de la dépendance 44,4 % et les coûts de l'aide informelle 42,5 %. Le coût par personne atteinte de démence est de 5,95 millions de yens (46 500 €) par an.

Le nombre de personnes atteintes de démence a été multiplié par 2,5 de 2002 à 2014 (de 420 000 à 1,05 million). Suite à la politique de désinstitutionalisation, le nombre de personnes malades à domicile a été multiplié par 3,2 et le nombre de personnes hébergées en établissement a été multiplié par 1,4 durant la même période. La proportion d'aidants âgés de 70 ans et plus a augmenté de 27,6 % à 37,6 %, selon une étude menée par Shimpei Hanaoka et ses collègues, du département de médecine sociale de l'Université *Toho* à Tokyo. Sado M et al ; *The estimated cost of dementia in Japan, the most aged society in the world*. *PLoS ONE* 13(11): e0206508. 12 novembre 2018.

<https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0206508&type=primary> (texte intégral). Hanaoka S et al. *Comprehensive cost of illness of dementia in Japan: a time trend analysis based on Japanese official statistics*. *Int J Qual Health Care*, 29 septembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30272131.

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