

Mieux ensemble Vivre la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N° 15 | DÉCEMBRE 2021

4 COLLECTIF ALZHEIMER ENSEMBLE
«Prévenir la maladie d'Alzheimer : une utopie ?»

5 LES FRANÇAIS ET LA PRÉVENTION DE LA MALADIE D'ALZHEIMER
Rencontre avec François Legrand

6 URGENCES
Prise en charge des personnes malades d'Alzheimer : un enjeu au cœur de services d'urgences sur-sollicités.

À LA UNE



Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer : des interventions essentielles

Les premières études sur la réminiscence ont été rapportées dès 1979, soit bien avant le développement des médicaments qui ont obtenu leurs autorisations de mise sur le marché dans les années 1990 et au début des années 2000. Ces interventions ont donc toujours été au cœur de l'accompagnement des personnes malades. Elles ont connu un essor ces dernières années et ont été davantage mises en avant à la suite de la décision ministérielle de 2018 de ne plus rembourser les médicaments contre Alzheimer. En effet, en l'absence de traitement curatif, les interventions non médicamenteuses sont les seules options possibles que nous pouvons proposer aux personnes malades et à leurs aidants.

Ces interventions sont fortement ancrées au terrain comme le montre la dernière enquête nationale de l'Observatoire de la Fondation Médéric

Alzheimer menée en 2019 auprès des dispositifs d'accueil et d'accompagnement. En effet, 97% des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) et 96% des accueils de jour ayant répondu à l'enquête ont déclaré proposer une ou plusieurs interventions non médicamenteuses pour les personnes malades, pour les aidants et pour le couple aidant-aidé.

La crise sanitaire que nous avons traversée et que nous traversons encore a accentué la nécessité de maintenir et de favoriser le déploiement de ces interventions, c'est en lien avec cet enjeu que la Fondation Médéric Alzheimer a publié en juin 2021 un guide pratique « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer : comprendre, connaître, mettre en œuvre » destiné à mieux faire connaître ces interventions auprès des professionnels, des personnes malades et des aidants. ▶▶▶



HÉLÈNE JACQUEMONT
PRÉSIDENTE DE LA FONDATION
MÉDÉRIC ALZHEIMER

PRÉVENIR ET MIEUX ACCOMPAGNER

En l'absence de traitement curatif et au regard des prévisions épidémiologiques, la prévention et les interventions non-médicamenteuses sont les stratégies clés d'aujourd'hui et de demain de la prise en charge des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. La science nous démontre qu'elles constituent toutes deux des approches efficaces, réalistes en termes de ressources et de financement.

Prévenir la maladie d'Alzheimer doit faire l'objet d'une mobilisation collective : c'est un rêve à portée de main, tout comme accompagner les personnes malades à l'aide des interventions non médicamenteuses, qui démontrent déjà jour après jour leur efficacité. Loin du fatalisme de la peur et de l'immobilisme pessimiste, on ne peut pas se contenter de baisser les bras et d'accompagner, même dans les meilleures conditions, une fin de vie inévitable. Au contraire, que ce soit avec les réflexions en cours pour consolider la feuille de route Maladies neurodégénératives, la mise en œuvre de programmes de prévention tels que ICOPE et FINGER ou la création de la nouvelle société savante pour la promotion des interventions non médicamenteuses, ces deux axes permettent non seulement d'agir dans le cadre de temporalités complémentaires, mais aussi de redonner espoir aux personnes concernées et à leurs proches. ■



À LA UNE



INTERVENTION NON MÉDICAMENTEUSES : DE QUOI PARLE-T-ON ?

Ces interventions sont retrouvées sous différentes dénominations : interventions non médicamenteuses, thérapies non médicamenteuses, interventions non pharmacologiques, thérapies non pharmacologiques ou encore interventions psychosociales. Depuis plusieurs années, la notion d'intervention psychosociale se développe et s'impose chez les chercheurs et chez les professionnels du soin et de l'accompagnement pour insister sur les interactions entre le professionnel et le patient tout au long de l'accompagnement. L'accent est mis sur l'inclusion sociale des personnes qui sont au centre de leur accompagnement. Le terme intervention non médicamenteuse est utilisé ici car il est à l'heure actuelle le terme le plus rencontré. Quel que soit le terme utilisé pour les dénommer, ces interventions concernent toutes les interventions proposées en individuel, en groupe ou avec les aidants. Le but est de maintenir et/ou d'améliorer le fonctionnement cognitif, psychologique, social et physique et plus globalement la qualité de vie des personnes malades. Elles peuvent les aider à mieux vivre avec la maladie et réduire l'impact des troubles cognitifs sur leur vie quotidienne. Ces interventions visent par exemple à maintenir ou améliorer la mémoire, le langage, la concentration, la capacité à réaliser les gestes du quotidien, le moral, l'estime de soi, les relations et interactions sociales et les capacités physiques telles que la marche et l'équilibre. Ces interventions visent également à améliorer la qualité de vie des aidants et la qualité de vie au travail des professionnels.

Les interventions non médicamenteuses sont complémentaires des activités ludiques et de plaisir qui participent à la vie quotidienne des personnes malades et de leurs aidants. Elles reposent sur des bases théoriques solides dans leur conception et dans leur mise en œuvre. Elles ne

sont pas conçues par hasard et ont des intentions thérapeutiques (activité physique adaptée, art-thérapie, réhabilitation cognitive, thérapie par la stimulation cognitive) ou thérapeutiques et récréatives (hortithérapie, interventions assistées par l'animal, danse, musicothérapie, stimulation multisensorielle, réminiscence). Dans le cadre d'une intention thérapeutique, un objectif est posé pour répondre à une situation précise posant des difficultés à la personne malade : mieux gérer son quotidien, améliorer les fonctions cognitives, diminuer l'anxiété, etc. L'intervention prend fin quand l'objectif posé est atteint après avoir évalué ses effets. Si les difficultés sont encore présentes à la suite de l'intervention, cette dernière peut être adaptée ou une autre intervention peut être proposée. À l'inverse, les intentions récréatives n'ont pas d'objectifs thérapeutiques précis mais visent à engager les personnes dans des activités porteuses de sens pour renforcer le lien social, la qualité de vie et le bien-être. Cependant, l'intervention doit être proposée dans un cadre précis. Que l'intention soit thérapeutique ou récréative, les bénéfices des interventions non médicamenteuses peuvent s'observer sur du court terme voire immédiatement après chaque séance et/ou sur du long terme.

DES EFFETS POSITIFS...

Les effets des interventions non médicamenteuses sont de plus en plus documentés et portent sur le maintien et l'amélioration du fonctionnement cognitif, de l'autonomie fonctionnelle, du comportement, du moral, de la qualité de vie et sur le délai d'institutionnalisation des personnes malades. Des effets positifs sont aussi observés sur le bien-être, le moral et la qualité de vie des aidants et des professionnels. Plus précisément et par exemple : la stimulation multisensorielle améliore l'humeur, les interactions sociales et réduit l'agitation et l'irritabilité ; la musicothérapie améliore la qualité de vie et réduit les symptômes dépressifs, anxieux et l'apathie ; l'hortithérapie est bénéfique pour le fonctionnement cognitif et le moral et aide à diminuer l'agitation ;



FOCUS L'hortithérapie

« L'hortithérapie est une intervention non médicamenteuse qui utilise le jardinage, et tous ses éléments dans le but d'améliorer le bien-être, la qualité de vie et certains paramètres de la santé. Le contact avec les plantes, l'aspect sensoriel du jardin, le toucher, l'olfaction, la vue des arbres et des plantes, l'écoute des oiseaux, tout cela

améliore le bien-être émotionnel des personnes et favorise la diminution du stress. Le praticien en hortithérapie s'adapte au groupe et à chaque participant lors des séances pour que chacun puisse contribuer et trouver sa place dans le collectif. En fin d'atelier, les échanges entre les participants et les professionnels sont souvent beaucoup plus faciles qu'en début de l'atelier, signe de l'apaisement procuré par l'activité et par le contact avec la nature ».

Laure Bentze – Praticienne de l'hortithérapie – Terr'Happy

La Fondation mène actuellement une étude sur l'hortithérapie et ses effets sur le bien-être physique et psychologique à l'EHPAD Lépine Versailles (78).

La parole à...

GRÉGORY NINOT,

professeur à l'Université de Montpellier, fondateur et directeur de la plateforme universitaire CEPS, président de la société savante *Non-Pharmacological Intervention Society (NPIS)*, membre du Comité Éthique et Scientifique de la Fondation Médéric Alzheimer

Comment définir une intervention non médicamenteuse ?

Il n'existait pas jusqu'en 2020 de définition générale d'une intervention non médicamenteuse. C'est pour cette raison que la Plateforme universitaire Collaborative d'Évaluation des programmes de Prévention santé et des Soins de support (Plateforme CEPS) a travaillé sur le sujet pour définir une intervention non médicamenteuse comme une « intervention psychologique, corporelle, nutritionnelle, numérique ou élémentaire sur une personne visant à prévenir, soigner ou guérir. Elle est personnalisée et intégrée dans son parcours de vie. Elle se matérialise sous la forme d'un protocole.

Elle mobilise des mécanismes biopsychosociaux connus ou hypothétiques. Elle a fait l'objet d'au moins une étude interventionnelle publiée et menée selon une méthodologie reconnue ayant évalué ses bénéfices et risques ». Pour résumer, une intervention non médicamenteuse est une intervention non pharmacologique ciblée et non invasive, fondée sur des données probantes.

En quoi les interventions non médicamenteuses se distinguent-elles des autres approches ?

Les interventions non médicamenteuses se distinguent, de par leur cadre scientifique et rigoureux, des recommandations générales de santé publique, des activités socioculturelles et des médecines alternatives. Dans les médias, on entend par exemple les mots de médecine douce, médecine alternative ou de pratique psycho-sociale ; et nous confondons beaucoup de choses. Or, le cadre des interventions non médicamenteuses repose sur une indication thérapeutique et un programme très précis qui a un début, un milieu et une fin. Il implique des matériels spécifiques pour stimuler telle ou telle partie du cerveau ou des muscles pour avoir des bénéfices significatifs. Tout programme est évalué pour objectiver les bénéfices et dans le cas contraire, l'ajuster ou en proposer un autre.

Quels sont les objectifs de la société savante que vous venez de créer et à laquelle la Fondation va adhérer ?

La société savante NPIS pour *Non-Pharmacological Intervention Society* est destinée à faciliter la prise en considération des interventions non médicamenteuses dans les systèmes de santé. Ses objectifs sont de fédérer et dynamiser la recherche et l'innovation sur les interventions non médicamenteuses, de contribuer à leur développement par une démarche scientifique et de qualité, de favoriser leur normalisation pour la santé humaine et de promouvoir leur certification pour les mettre en œuvre dans les parcours individuels de soins, de santé et de vie. ●



les interventions assistées par l'animal ont des effets sur l'agitation, la dépression, la qualité de vie et l'équilibre ; la thérapie par la stimulation cognitive permet d'améliorer les fonctions cognitives ; l'activité physique adaptée est efficace sur la mobilité, le fonctionnement physique, la cognition, l'anxiété, l'apathie et la dépression. Les interventions multi-composantes ciblant plusieurs domaines sont de plus en plus proposées et semblent plus avantageuses et plus bénéfiques que les interventions spécifiques à mécanisme unique. L'activité physique adaptée serait par exemple plus efficace en l'associant à la stimulation cognitive ou à des groupes de paroles. Les interventions en groupe sont importantes pour favoriser l'intégration et l'inclusion sociale des personnes. Cependant, il ne faut pas oublier que certaines personnes peuvent ne pas apprécier participer à des interventions en groupe et que des interventions proposées en individuel seront donc plus appropriées.

... MAIS DES PRÉCAUTIONS À PRENDRE EN COMPTE

Malgré les effets positifs de ces interventions, des difficultés peuvent être rencontrées. La mise en œuvre et le contenu des interventions ne sont pas toujours comparables. L'absence de résultats positifs après une intervention ne signifie pas que l'intervention n'est pas efficace mais peut venir d'erreurs de mise en œuvre avec des difficultés pratiques comme le choix de la personne délivrant l'intervention, sa formation, ses connaissances ; le profil des participants ou encore l'implication et la motivation des participants et des professionnels pour l'intervention. Les interventions peuvent ne pas être toujours adaptées aux besoins et aux difficultés des personnes, ce qui peut conduire à mettre les personnes en échec. Il ne faut pas oublier que ce n'est pas parce que ces interventions sont dites non médicamenteuses qu'elles ne sont pas exemptes d'effets pouvant être négatifs voire indésirables pour la personne. Par exemple, si une personne n'a plus les ressources cognitives pour participer à une séance de thérapie par la stimulation cognitive et d'en réaliser les exercices, elle sera mise en échec. Celle-ci peut favoriser l'apparition ou l'accentuation de symptômes psychologiques

et comportementaux pendant la séance, voire à moyen terme dans la vie quotidienne. Certaines interventions sont malheureusement proposées au hasard : « Monsieur untel aime beaucoup faire des mots fléchés, nous allons le faire participer aux ateliers mémoire » sans se demander s'il en a les capacités cognitives. D'autres sont proposées par effet de mode : « Tout le monde fait de la méditation animale, nous allons en faire aussi », sans se demander si la structure dispose des ressources humaines et matérielles et si telle ou telle intervention est indiquée pour telle ou telle personne.

Les difficultés évoquées ci-dessus incitent à se poser plusieurs questions avant de proposer une intervention non médicamenteuse : à qui la proposer ? Dans quel contexte la proposer ? Dans quel cas est-ce contre-indiqué ? Quelle est la durée et la fréquence de l'intervention ? Le professionnel encadrant l'intervention possède-t-il la formation ou les connaissances requises ? Dispose-t-on des ressources humaines et matérielles ?

Forte de son engagement dans les sciences humaines et sociales pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et des aidants, la Fondation Médéric Alzheimer a coordonné la rédaction d'un guide pratique intitulé « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer : comprendre, connaître, mettre en œuvre ». Ce guide a vocation à répondre aux précédentes questions et à présenter les caractéristiques théoriques et pratiques de dix interventions ayant fait la preuve de leur efficacité : l'activité physique adaptée, l'art-thérapie, l'hortithérapie, les interventions assistées par l'animal, les interventions basées sur la danse, la musicothérapie, la réhabilitation cognitive, la réminiscence, la stimulation cognitive et la stimulation multisensorielle.

La Fondation a fait appel à 14 rédacteurs et à 20 relecteurs experts en interventions non médicamenteuses et/ou issus du domaine de la gériatrie. Chaque intervention est présentée selon le même modèle : sa définition et ses fondements ; ses bases théoriques ; les évaluations scientifiques montrant les effets de l'intervention ; le coût/efficacité ; des conseils pratiques et cliniques de mise en œuvre et des éléments sur la formation et/ou les connaissances requises pour délivrer l'in-



tervention. Les conseils pratiques et cliniques précisent le contexte dans lequel proposer l'intervention, c'est-à-dire les effets recherchés, les contre-indications, à qui la proposer, la durée et la fréquence des séances, le déroulement d'une séance type, le lieu et le matériel nécessaire, les personnes la délivrant et les outils d'évaluations. Dans une volonté de rendre accessibles ses travaux au grand public, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité vulgariser le guide pour que les personnes malades et les aidants puissent mieux comprendre et mieux connaître les interventions pouvant leur être proposées et pour mieux faire connaître ces interventions auprès du grand public. Cette vulgarisation a pris la forme de dix fiches reprenant les dix interventions présentées dans le guide et a été réalisée avec des personnes malades et des aidants pour s'assurer de leur bonne compréhension.

Les efforts actuels déployés pour leur développement, leur évaluation et leur mise en œuvre doivent se poursuivre. Nous nous devons de proposer aux personnes malades et aux aidants des interventions adaptées à leurs besoins et ayant fait la preuve de leur efficacité. Celle-ci sera gage d'une meilleure qualité de vie, d'un ralentissement de la progression de la maladie et d'une prévention des complications liées à la maladie. Démontrer la preuve de l'efficacité de ces interventions est aussi la condition *sine qua non* pour demander et justifier leur prise en charge par la solidarité nationale.

Les INM dans la feuille de route MND via l'activité physique adaptée

Du fait de l'évolution démographique et épidémiologique, le nombre de personnes malades passera de 1,2 millions en 2019 à 2,2 millions en 2040. En l'absence d'un traitement qui permet de guérir, l'effort doit porter sur les mesures permettant de freiner l'évolution de la maladie, prévenir l'apparition des complications (troubles du comportement, de l'humeur...) et préserver/améliorer la qualité de vie au quotidien. C'est ce que permettent les interventions non médicamenteuses (INM) comme l'activité physique adaptée, la musicothérapie, le jardinage thérapeutique etc. Or, les INM sont insuffisamment mises en œuvre sur le terrain du fait d'une méconnaissance de leurs indications, de professionnels non ou insuffisamment formés pour les réaliser et les évaluer, d'une absence de financement spécifique... La feuille de route MND s'intéresse en particulier à l'activité physique adaptée qui a fait ses preuves en cancérologie par exemple. Il s'agit d'avancer sur la mise en œuvre de cette activité cette fois dans le cadre des maladies neurodégénératives.

**COLLECTIF ALZHEIMER ENSEMBLE****« Prévenir la maladie d'Alzheimer : une utopie ? »**

Telle était la question, un tantinet provocatrice, posée par la 3^e rencontre territoriale du collectif Alzheimer Ensemble. Organisée à Lyon le 14 septembre 2021 avec le concours du Professeur Pierre Krolak-Salmon, en partenariat avec les Hospices Civils de Lyon et avec le soutien de la mairie de Lyon, la rencontre, qui était diffusée en direct sur la plateforme alzheimer-ensemble.fr, a réuni plus de 500 participants.

À l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer, le collectif Alzheimer Ensemble « Construisons l'avenir » rassemble l'Agirc-Arrco, l'Assemblée des départements de France, l'association France Alzheimer et maladies apparentées, la Fédération Nationale de la Mutualité Française, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie et l'Union Nationale des Associations Familiales. Ces sept institutions ont décidé de réunir leurs efforts pour relever le défi du vieillissement cognitif d'ici à 2030. La démarche du collectif s'appuie sur deux piliers : des rencontres territoriales et une plateforme digitale alzheimer-ensemble.fr.

Avec le cancer, le sida et plus récemment avec la pandémie de Covid-19, la prévention est entrée dans les mœurs des Français. Cependant, ce n'est pas encore le cas pour la maladie d'Alzheimer qui peut être encore vue comme une conséquence inévitable du vieillissement. Un chiffre dit tout du chemin qu'il reste à parcourir en termes de prévention de la maladie d'Alzheimer : aujourd'hui, 1/3 des personnes malades arrivent trop tard en consultation pour pouvoir bénéficier d'actions de prévention permettant de retarder l'évolution de la maladie et d'éviter la survenue des complications.

En faisant la part belle aux initiatives de terrain et en croisant des expertises complémentaires, les échanges ont permis de dégager des pistes d'action concrètes sur la meilleure manière d'organiser la prévention primaire, notamment en informant les populations et en développant des études d'intervention multidomaines pour mieux connaître les facteurs de risque et les facteurs protecteurs de la maladie.

QUELS LEVIERS POUR QUELLES PROMESSES ?

Il est important de se donner les moyens de vivre plus longtemps non pas sans la maladie d'Alzheimer mais sans expression clinique de celle-ci. Pour cela, il est nécessaire d'augmenter sa réserve cognitive, c'est-à-dire son « capital cerveau ».

L'approche multidimensionnelle, en agissant sur plusieurs facteurs protecteurs auprès d'une population à risque de développer des troubles cognitifs, représente une réponse intéressante. Par exemple, l'étude FINGER (*Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability*) menée par le Pr Miia Kivipelto, de l'Université de Finlande orientale a montré qu'il est possible de prévenir l'apparition des troubles cognitifs.

Dans l'approche multidimensionnelle, le rôle des fonctions sensorielles est très important mais trop souvent méconnu. Par exemple, la correction des problèmes auditifs fait partie des facteurs modifiables. Afin de repérer précocement les troubles auditifs, la Sofresc a développé la grille A.V.E.C (Audition, Vision, Equilibre et Cognition). Cette grille contient un auto-questionnaire avec des questions simples que le patient peut remplir lui-même.

Autre levier dans cette réflexion sur la prévention : les aidants familiaux. Il est nécessaire d'organiser la prévention pour les aidants. Un aidant en bonne santé est un aidant qui accompagne bien. Par contre, un aidant qui n'est pas en bonne santé, qui est isolé et seul, est un aidant qui aggrave sa santé ainsi que celle de la personne qu'il accompagne. Les aidants familiaux représentent également une source d'information et une ressource pour la mise en œuvre des recommandations auprès des personnes malades. Toutefois, il faut faire attention à ne pas rajouter de charges supplémentaires à l'aidant en lui faisant porter les actions de prévention.

**COMMENT OPTIMISER LES INITIATIVES ET RENFORCER LES SOLUTIONS APPORTÉES ?**

La prévention s'organise au sein des territoires et il est possible de s'inspirer des dispositifs développés au niveau local pour construire les modèles de demain.

Des événements de la vie peuvent fragiliser la mémoire (le stress, un traumatisme, la perte de lien social, etc.). Certaines caisses complémentaires de mutuelles proposent des actions de prévention pour favoriser un vieillissement en bonne santé cognitive. Par exemple, la Mutualité française PACA propose des ateliers pour aider les personnes à entretenir leur mémoire grâce à des exercices appropriés pour stimuler et renforcer les mécanismes de mémorisation. De son côté, l'Agirc-Arrco contribue à mettre en place des parcours de prévention grâce notamment à ses quatorze centres de prévention, répartis sur soixante-dix territoires.

Le fait que ces initiatives de prévention relèvent de caisses complémentaires et de mutuelles et non du système sanitaire met en relief l'absence de vision de prévention dans le monde sanitaire. Le système français, construit pour le curatif, ne tient pas assez compte du préventif et n'est pas à la hauteur des enjeux pour la préservation du capital de santé et autonomie.

Il est urgent d'informer la population sur la maladie d'Alzheimer et sur les solutions de prévention primaires comme secondaires. L'inclusion est également indispensable dans la prévention de la maladie car elle contribue à faire tomber « le tabou Alzheimer » et favorise ainsi le diagnostic précoce. Trop souvent, les personnes malades souhaitent intégrer une cohorte suite au diagnostic. Toutefois, quand celui-ci est trop tardif, elles n'en ont pas la possibilité alors qu'elles pourraient contribuer à une meilleure connaissance des facteurs protecteurs et ainsi à organiser la prévention.

En résumé, personne n'est exclu d'une démarche de prévention ! Même si l'on est déjà malade on peut encore agir sur sa qualité de vie et retarder l'évolution de la maladie. ■

**La prévention, de quoi parle-t-on ?**

Pr Pierre Krolak-Salmon, neurologue et gériatre, directeur médical de l'Institut du Vieillissement aux Hospices Civils de Lyon, membre du Comité Éthique et Scientifique de la Fondation Médéric Alzheimer

Il existe quatre types de prévention. **La prévention primaire** consiste à adopter des comportements favorables à la santé pour éviter la maladie. Il s'agit par exemple de manger sainement, de pratiquer une activité physique régulière, d'entretenir des liens sociaux, etc. **La prévention secondaire** consiste à agir au tout début de l'apparition du trouble ou de la pathologie afin de s'opposer à son évolution. Elle consiste à agir sur certains facteurs de risque comme l'hypertension artérielle, le diabète, etc. **La prévention tertiaire** consiste à prévenir les complications, comme les troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer. Il est nécessaire d'agir également à un quatrième niveau avec **la prévention quaternaire** qui concerne la iatrogénie médicamenteuse et la prévention des effets secondaires des médicaments.

L'information des populations est de première importance face à la maladie d'Alzheimer. Il existe des solutions pour retarder l'apparition des troubles cognitifs. Même si elle est une maladie « du bout de la vie », la maladie d'Alzheimer ne doit pas être envisagée comme une conséquence inéluctable du vieillissement. En effet, repousser de cinq ans les conséquences cliniques de la maladie permettrait de diminuer de 50% le nombre de personnes malades. Il est nécessaire que la prévention ne soit pas vue comme une contrainte mais que les personnes y prennent du plaisir et suivent la stratégie « des petits pas » car le plaisir est fondamental et neuroprotecteur.

RENCONTRE AVEC



FRANÇOIS LEGRAND,
chef de groupe
département Opinion
à l'IFOP

Les Français et la prévention de la maladie d'Alzheimer

L'IFOP a réalisé une étude d'opinion pour la Fondation Médéric Alzheimer sur les représentations des Français concernant la prévention de la maladie d'Alzheimer.

À la lumière des résultats du sondage, peut-on dire que les français ont une bonne connaissance de la prévention ?

La prévention en général n'est pas toujours très bien connue. Dans l'esprit des français, la prévention rime souvent avec « vaccins ». Ce résultat est en grande partie contextuel car le sondage a été mené durant la pandémie de COVID-19. Certains facteurs protecteurs comme le fait de limiter sa consommation de tabac est bien identifié, tout comme le fait de limiter la consommation d'alcool et de manger sainement. Par contre, moins d'un français sur deux reconnaît les bénéfices de l'activité physique et du sommeil pour rester en bonne santé.

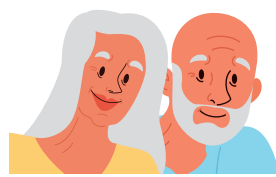
Que pensent aujourd'hui les français de la prévention de la maladie d'Alzheimer ?

En trente ans, la maladie d'Alzheimer s'est fortement ancrée dans l'imaginaire collectif national. Aujourd'hui, 90% des Français identifient très bien la maladie ainsi que ses principaux symptômes. La peur de la maladie a également fortement progressé dans la population. Elle est aujourd'hui la deuxième maladie la plus crainte après le cancer. Cependant, les résultats du sondage montrent que l'on vit aujourd'hui dans une situation paradoxale : d'un côté les Français sont de plus en plus nombreux à avoir peur de la maladie, de l'autre seulement 9% d'entre eux connaissent une ou plusieurs actions pour prévenir la maladie. Cela représente moins d'un français sur dix.

Est-ce que les français sont prêts à se mobiliser pour mieux prévenir la maladie d'Alzheimer ?

La prévention dans la maladie d'Alzheimer n'est perçue comme importante que par un quart des Français contre 61% pour d'autres maladies chroniques comme le diabète. De plus, les facteurs de risques sont encore mal connus. Cela traduit un manque d'information de la population d'autant que quand on leur pose la question, les français se disent prêts à modifier leurs comportements pour éviter la survenue de la maladie. Un travail d'information et de sensibilisation semble donc possible pour améliorer la connaissance des facteurs de risques et des facteurs protecteurs de la maladie dans la population. ●

L'infographie du sondage est à retrouver sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer.



1,2 million
de personnes
malades



225 000
nouveaux cas
chaque année



25 000
malades jeunes
20 000 malades
de moins de 65 ans et
5 000 de moins de 60 ans

Sources : FMA 2020.

FINGER

Pendant longtemps, les stratégies de prévention consistaient à prendre en charge les facteurs de risque ou à favoriser les activités protectrices, de manière séparée. Les années 2008-2009 ont vu apparaître des études combinant plusieurs activités couvrant plusieurs dimensions : cardio-vasculaire, sociale, neurocognitive, alimentaire... Ce sont les études d'interventions multidomaines.

L'EFFICACITÉ D'UNE INTERVENTION MULTIDOMAINES ENFIN DÉMONTRÉE

L'étude finlandaise FINGER (*Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability 2009-2014*) a été la première étude contrôlée et randomisée à grande échelle (1 260 personnes recrutées) à montrer qu'une intervention multi-domaines menée sur deux ans et modifiant le style de vie, pouvait améliorer la fonction cognitive.

Cette prévention primaire concerne des personnes non malades. Elle vise à prévenir ou à retarder la survenue de la maladie. Les personnes de l'étude (âgées de 60 à 77 ans, en population générale) n'avaient pas la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée mais un risque important de développer la maladie.

Deux groupes de 630 personnes ont été constitués. Le groupe témoin a été pris en charge en pratique médicale courante. Le second groupe a suivi pendant deux ans un programme comprenant : des ateliers individuels et de groupe sur l'alimentation et la diététique ; de l'exercice physique adapté (entraînement de la force musculaire et exercices d'endurance) ; de l'entraînement cognitif sur ordinateur à partir d'un logiciel spécifiquement conçu ; une prévention cardiovasculaire avec un suivi médical de l'hypertension artérielle, du taux de cholestérol dans le sang, de l'obésité et du diabète ; et des activités sociales de groupe permettant des interactions sociales.

Par rapport au groupe interventionnel, le groupe témoin présentait un risque de troubles neurocognitifs majeurs accru de 31%.

VERS UN FINGER À LA FRANÇAISE ?

Près de 40 pays réfléchissent actuellement à la transposition du programme FINGER qui a montré son efficacité. Pourquoi pas en France ? C'est le projet que pilotera la Fondation Médéric Alzheimer dans le cadre de la feuille de route MND 2021-2024. Il s'agit de mettre en place à horizon 2023 une expérimentation à grande échelle afin de vérifier l'efficacité et la faisabilité de FINGER dans le contexte français. En cas de succès de l'expérimentation, il s'agira de le déployer et de le rendre accessible à tous.

Ralentir la perte d'autonomie et maintenir la qualité de vie : un espoir nommé ICOPE

Le programme de recherche ICOPE (*Integrated Care for Older People*) est un programme de santé publique de soins intégrés pour les personnes de 60 ans et plus, recommandé par l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS).

Ce programme est mené par le Gérontopôle de Toulouse qui est un centre collaborateur de l'OMS. Il permet de suivre et de mesurer l'évolution des capacités physiques et mentales d'un individu, au travers de 6 fonctions : la mobilité, la mémoire, la nutrition, l'état psychologique, la vision et l'audition.

L'interview complète du Pr Bruno Vellas, Chef du service de Gériatrie du CHU de Toulouse est à retrouver sur la plateforme du collectif alzheimer-ensemble.fr.



LA VIE DE LA FMA

URGENCES

Prise en charge des personnes malades d'Alzheimer : un enjeu au cœur de services d'urgences sur-sollicités

Les urgences constituent une porte d'entrée fréquente pour les personnes de plus de 75 ans. Or, l'arrivée dans un tel service est une rupture totale avec le cadre de vie et les habitudes, encore plus marquante pour une personne présentant des troubles cognitifs. L'irruption dans un monde, bien souvent inconnu, est source d'inquiétude, d'angoisse, d'agitation... tant les repères sont brutalement bouleversés.

Face à ce constat, la Fondation Médéric Alzheimer a publié un guide Repères: «Améliorer l'accueil aux urgences des personnes âgées ayant des troubles cognitifs». Réalisé en partenariat avec la Fédération Hospitalière de France, France Alzheimer, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, la Société Française de Médecine d'Urgence et l'Union Nationale des Associations Familiales, il est destiné aux professionnels de terrain afin d'améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes avec troubles cognitifs et de leurs aidants.

Du fait du vieillissement de la population et de la présence chez les personnes âgées de troubles cognitifs, leur prise en charge à l'hôpital, notamment aux urgences, est un sujet complexe. Allongement du temps de passage, mobilisation difficile du patient, absence d'information sur la prise en charge en ville ou en institution, surcharge de travail importante engendrée par la crise sanitaire, examens complémentaires nombreux sont autant d'enjeux qui mettent à mal la fluidité des urgences, leur fonctionnement, l'efficacité et la qualité des soins reçus.

Fruit d'une réflexion partagée, ce guide, diffusé à 3000 exemplaires, propose des conseils simples et pratiques aux équipes administratives et soignantes tout en n'oubliant pas les familles. Il identifie 5 piliers essentiels.

1 REPÉRER LES PERSONNES ÂGÉES AYANT DES TROUBLES COGNITIFS

Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer présentent un tableau complexe en raison du motif d'admission mais également d'autres pathologies associées auxquelles peuvent s'ajouter des pro-

blèmes d'ordre social, médico-social, juridique, familial, économique... Il est donc important d'identifier rapidement ces personnes présentant une grande fragilité afin d'adapter la prise en soins. Il peut s'agir par exemple de recentrer l'urgentiste sur son cœur de métier en transférant le patient au bon professionnel au bon moment. Quant à l'adaptation, elle relève d'une réflexion à mener en équipe pour éviter des pratiques courantes mais parfois inappropriées.

2 RECONNAÎTRE LA PLACE ET LE RÔLE DES AIDANTS

Troubles du comportement, désorientation, panique, incompréhension, refus... peuvent rapidement rendre la situation invivable pour la personne malade mais aussi pour l'accompagnant et les professionnels. L'accompagnant/aidant devient alors l'interlocuteur ressource pouvant faire lien. Il est souvent le plus à même de fournir les informations utiles, d'anticiper les réactions et de comprendre la personne malade dans le contexte perturbant de l'hôpital. Le dialogue entre les différents intervenants est crucial pour une prise en charge efficiente.

3 FORMER ET SENSIBILISER À LA CULTURE GÉRIATRIQUE ET À LA MALADIE D'ALZHEIMER

La culture gériatrique des équipes aux urgences représente un véritable enjeu. Si la formation et les pratiques des professionnels s'adaptent peu à peu, il est important d'organiser des formations spécifiques concernant l'accompagnement et la prise en soins des personnes atteintes de troubles cognitifs. Quelle conduite à tenir devant une confusion ? Une apathie ? Des troubles du comportement ? Une attitude agressive du patient voire de son entourage ?

4 ADAPTER L'ESPACE

L'accueil physique de la personne malade et de son aidant passe aussi par la mise en place d'une nouvelle organisation et conception des lieux, génératrices de moins de stress pour l'ensemble des acteurs impliqués. L'univers visuel et lumineux (signalétique, pictogrammes, éclairage...), olfactif et sonore (espaces cloisonnés) sont des leviers majeurs pour favoriser une prise en charge sereine.

5 TENDRE VERS UNE APPROCHE GLOBALE

Dans la logique des *dementia friendly communities**, les établissements hospitaliers peuvent tout à fait devenir des *dementia friendly hospitals* comme c'est déjà le cas dans certains pays anglo-saxons et aborder les enjeux sous différents angles. L'évolution des missions des services d'urgence et l'évolution des populations admises sont à mettre en lien avec la recherche d'une approche globale, d'une philosophie gériatrique complète et d'une ouverture sur la ville et la cité.

*DFC : un sigle qui labellise des communautés où les personnes malades sont comprises et soutenues, dans le respect de leurs choix de vie.



UN DOCUMENT SOCLE

Santé publique France a recensé 385 783 personnes hospitalisées entre 2010 et 2014 et ayant la maladie d'Alzheimer. Or une hospitalisation peut s'avérer délétère, d'où la nécessité d'adapter l'accueil et l'hospitalisation des personnes ayant des troubles cognitifs. Il s'agit notamment de diminuer les risques, pour les patients, liés aux hospitalisations et lors des passages aux urgences, le stress des aidants mais aussi la charge physique et mentale des personnels... Ainsi, l'axe 5 de la feuille de route MND, portant sur l'adaptation de la prise en charge hospitalière, vise à éviter les hospitalisations inadéquates et à construire des références, en s'appuyant sur des expériences étrangères comme françaises. À ce titre, «le guide élaboré par la Fondation Médéric Alzheimer constitue une référence à opérationnaliser.»



Feuille de route MND, version longue, p. 36.



À l'occasion de la journée mondiale Alzheimer, la Fondation Hospitalière de France (FHF) et la Fondation Médéric Alzheimer ont organisé un webinaire dédié à l'accueil aux urgences des personnes âgées ayant des troubles cognitifs et destiné aux directeurs des établissements sanitaires publics.

À travers cet événement, la FHF a souhaité rappeler ses engagements ainsi que celui de ses adhérents en faveur de l'accès à des soins adaptés pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Ce temps d'échange a permis de présenter les principaux enseignements de l'enquête que la FHF a réalisé auprès des adhérents et de promouvoir les démarches apportant les réponses nécessaires à leurs besoins spécifiques. Si des initiatives ont été mises en place dans certains établissements (repérage, fast track, limitation du temps d'attente, présence d'une infirmière en pratique avancée, formation des professionnels, espace dédié...) et que l'enquête montrait une réelle envie des hospitaliers de poursuivre la démarche, il n'en demeure pas moins que la mobilisation doit continuer afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes malades. Afin d'aider les équipes présentes, des témoignages de professionnels ont permis de donner des conseils simples et pratiques pour mettre en place une approche globale facilitant l'accueil et la prise en charge des personnes concernées. C'est dans cet esprit qu'un nouvel Appel à projets FMA/FHF sera lancé en 2022 en vue de faciliter l'accueil et l'accompagnement des personnes malades à l'hôpital.



Les unités cognitivo-comportementales : quel bilan après plus de 10 ans d'existence ?

L'étude KALIUC², fruit d'un partenariat entre la Fondation Médéric Alzheimer et GéronD'if, le gérontopôle d'Ile-de-France, visait à mieux connaître ce maillon de la filière gériatrique, à étudier la satisfaction des professionnels de l'accompagnement vis-à-vis de ce dispositif, mais aussi celle des patients qui en bénéficient et de leurs proches. Pour cela, une étude de type ethnographique (observations pendant plusieurs mois et nombreux entretiens avec des professionnels, des personnes malades et des proches) a été menée auprès de cinq unités cognitivo-comportementales (UCC) de la région Ile-de-France. Après plus de 10 ans d'existence, il s'agissait de dresser un premier bilan et d'identifier des pistes d'amélioration éventuelles.

Créées par le 3^e Plan Alzheimer (2008-2012), les Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) sont des unités en établissement hospitalier, au plus de 15 lits, identifiées en tant que services de Soins de suite et de réadaptation (SSR). Elles sont spécialisées dans la prise en soins et l'accompagnement de personnes atteintes de troubles cognitifs qui présentent des troubles sévères du comportement et sont accessibles à toute personne quel que soit son lieu de vie (domicile ou institution) sur prescription d'un médecin. La philosophie se démarque de ce qui se fait habituellement en milieu hospitalier : c'est une approche thérapeutique non médicalisée qui doit prévaloir. Des professionnels spécialisés dans le soin et l'accompagnement (ergothérapeutes, psychomotriciens, psychologues, assistants de soins en gérontologie...) proposent quotidiennement une prise en charge psychosociale, éducative, environnementale etc. et un programme spécialisé de réhabilitation cognitive et comportementale à partir d'un bilan médico-psycho-social. Ce sont également des unités sécurisées, accessibles généralement par un code. Elles doivent permettre l'accès des personnes malades à un environnement extérieur (jardin, terrasse...).

DES ENSEIGNEMENTS SUR LES FACTEURS DE RÉUSSITE

La plupart des soignants ont choisi de travailler dans ces unités, avec parfois une formation complémentaire (Assistant de Soins en Gérontologie, Diplôme Universitaire...). Certains estiment nécessaire d'avoir « la fibre UCC ». Beaucoup d'entre eux sont conscients de leur expertise spécifique et de leur savoir-faire/savoir-être. Il est ainsi retrouvé un sentiment d'utilité pour le travail accompli, avec une satisfaction lorsque les troubles du patient se sont apaisés et que ce constat est partagé avec la famille. A contrario, l'échec ou les retours sont souvent mal supportés. La réussite dépend également de l'encadrement, qui doit s'avérer résistant et motivé. Elle dépend en outre des possibilités de transfert d'expertise entre les professionnels des UCC et les proches ou les professionnels du domicile et des EHPAD.

Mais au cœur des facteurs de réussite se situe surtout le respect des critères d'admission (personnes âgées valides). Beaucoup de soignants se plaignent en effet de la présence de patients ne correspondant pas aux critères des UCC. Le développement depuis quelques années du domiciliaire a en effet un impact non négligeable sur les admissions et les profils des patients, qui arrivent à un stade plus avancé qu'auparavant. Plus généralement, on se rend compte que l'admission d'un patient ou de sa non admission dépend de paramètres extra-

médicaux (conflits intrafamiliaux, délais administratifs de mise sous tutelle, etc.). Ces paramètres vont jouer sur sa durée de séjour, plus ou moins longue. D'ailleurs, il ne fut pas si rare de rencontrer des patients présents depuis plus d'un an.

Plus généralement, l'étude montre que ces unités sont encore trop mal connues, des familles, des personnes malades mais aussi de certains professionnels. Elles ne sont pas encore bien identifiées comme une solution dans le parcours gériatrique en raison surtout du manque de places sur le territoire. En outre, ce dispositif fait peur et souffre de nombreux préjugés notamment de la part des équipes en EHPAD. Le patient porte ainsi souvent une « étiquette UCC » qui peut compliquer par la suite le fait de trouver un établissement.

QUELLES PISTES D'AMÉLIORATION ?

Plusieurs pistes d'amélioration peuvent être envisagées :

- Les activités et les INM gagneraient à être plus fréquentes et plus diversifiées.
- Une personne coordinatrice au sein de l'équipe pourrait jouer un rôle de liant entre tous.
- Du point de vue de l'organisation et de l'aménagement des espaces, ces lieux devraient être rendus apaisants, sécuritaires mais aussi vivants, en facilitant un accès à un environnement extérieur protégé.
- L'image et la connaissance de ces unités seraient à développer.
- L'étude a montré que les enjeux de sécurité sont encore plus exacerbés la nuit et mériteraient une attention accrue.

À LA RECHERCHE D'UN NOUVEAU SOUFFLE

Après plus de 10 ans d'existence, les UCC semblent être à un tournant : des réflexions étaient en cours afin de réajuster les pratiques professionnelles par rapport aux objectifs initiaux du cahier des charges et de retrouver le dynamisme nécessaire. Mais, de par leur projet, les UCC restent des unités innovantes et spécifiques dans le paysage hospitalier français. Elles sont à la pointe du développement des thérapeutiques non médicamenteuses et un modèle de travail pluri-professionnel et des réseaux ville-hôpital. La temporalité est toute entière dédiée à une approche personnalisée des soins, dont la très grande qualité a été reconnue dans sa très grande majorité.

Cette étude, unique en son genre sur ce sujet, est suivie par une étude quantitative menée actuellement par GéronD'if à la demande de l'ARS d'Ile-de-France. Les résultats, portant sur la mesure d'impact clinique sur les patients hospitalisés en UCC, seront connus en 2023.

À SUIVRE

➔ La valorisation de l'étude UCC

L'étude sur les UCC fait l'objet de différentes communications dans plusieurs colloques en cette fin d'année 2021.

Tout d'abord, aux Journées annuelles de la Société française de gériatrie et de Gérontologie (JASFGG), le 16 novembre 2021

L'intervention était centrée sur les regards que portent les professionnels sur ces unités, en termes d'intérêt au travail, de moyens matériels et thérapeutiques mis à disposition, de relations avec les familles et des points d'amélioration envisageables.

Ensuite, au colloque européen d'ALZHEIMER EUROPE, le 30 novembre 2021

La présentation, sous forme d'une vidéo enregistrée, a porté sur le changement de culture introduit par les interventions non médicamenteuses dans ces unités hospitalières. La prise en charge est en effet globale et repose sur une stratégie mixte entre thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses.

Enfin, au congrès national 2021 des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer (USPALZ), le 9 décembre 2021

L'intervention a présenté l'ensemble des résultats au public français sur l'impact

des UCC, et en particulier les points de satisfactions (notamment sentiment d'utilité et savoir-faire spécifique des professionnels, apaisement des troubles des personnes malades, répit des aidants...) et les points d'amélioration (notamment respect des critères d'admission, diversification des interventions non-médicamenteuses, besoin d'une personne coordinatrice, connaissance de ces unités).

Des articles dans des revues scientifiques françaises et anglo-saxonnes sont également prévus afin de diffuser largement les résultats de cette étude.

DE NOUS À VOUS

La Fondation a également fait paraître en 2021...



Une Lettre de l'Observatoire sur l'offre depuis 2011

Dix ans après de le 1^{er} rapport sur l'accompagnement et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer entre 2003 et 2011, la Fondation Médéric Alzheimer a publié en juin 2021 une *Lettre de l'Observatoire* consacrée au déploiement des mesures initiées par les différents plans gouvernementaux entre 2011 et 2019. Cette dernière édition confirme le renforcement et la diversification constatés les années précédentes. Au-delà de certains progrès, il paraît nécessaire d'apporter rapidement des réponses aux différents points de vigilance, tels les disparités territoriales, l'accès de plus en plus tardif au diagnostic ou encore la prise en charge peu adaptée des malades jeunes.

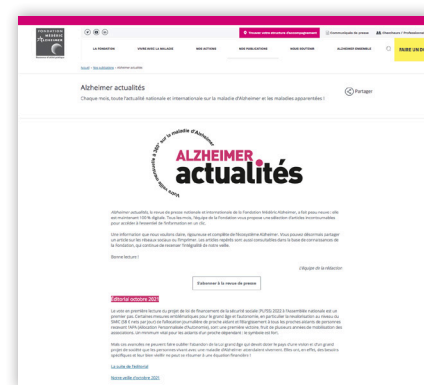
<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire>



Le Guide-pratique société inclusive

Le collectif Alzheimer Ensemble, dont la Fondation Médéric Alzheimer est à l'initiative, a publié son premier guide-pratique intitulé «Bâtir une société inclusive pour et avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer». En s'appuyant sur les témoignages de cinq porteurs de projets inspirants, il propose des conseils, des fiches-pratiques et détaille les étapes clés pour élaborer un projet à visée inclusive, pour et avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. L'objectif est de donner des idées et des outils à tous ceux qui au quotidien peuvent avoir à faire à des personnes malades (commerçants, entraîneurs sportifs, agents des transports en commun ou des lieux de culture, etc.) Le message principal de ce guide est : rendre la société plus inclusive est l'affaire de tous !

<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/guide-pratique-batir-une-societe-inclusive.pdf>



Alzheimer actualités

La revue de presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer, a fait peau neuve : elle est maintenant 100% digitale. Tous les mois, l'équipe de la Fondation vous propose une sélection d'articles incontournables pour accéder à l'essentiel de l'information en un clic. Une information que nous voulons claire, rigoureuse et complète de l'écosystème Alzheimer. Vous pouvez désormais partager un article sur les réseaux sociaux ou l'imprimer. Les articles repérés sont aussi consultables dans la base de connaissances de la Fondation, qui continue de recenser l'intégralité de notre veille. Pour vous abonner :

<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites>

VU SUR TWITTER



Fondation Médéric Alzheimer – 30 rue de Prony – 75017 Paris – Tél. : 01 56 79 17 91 – Fax : 01 56 79 17 90

@ fondation@med-alz.org

🌐 [fondation-mederic-alzheimer.org](https://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

🐦 @FondationMedAlz