



ALZHEIMER actualités



TOUTE L'INFORMATION SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES

FÉVRIER 2021

L'ONDE DE CHOC COVID-19

La pandémie de covid-19, en rebattant toutes les cartes, a provoqué une crise sanitaire mondiale aux conséquences sociales, économiques, politiques, juridiques sans précédent. Cette situation met à rude épreuve les habitudes, les solidarités et les pratiques professionnelles, à domicile comme en EHPAD. Le confinement, le couvre-feu, les restrictions de visite à domicile ou en EHPAD ont pu renforcer l'isolement de personnes âgées ou malades et conduire à une rupture du lien social. L'expérience de la «distanciation sociale», règle imposée à tous, rappelle à quel point le contact humain est essentiel.

Maladie d'Alzheimer et Covid 19 : une triple peine

Tout d'abord, les témoignages convergent pour souligner que les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ne sont pas toujours en capacité de respecter les gestes barrière ou le confinement. En oubliant pourquoi il faut porter un masque ou se laver les mains, en déambulant malgré les restrictions, elles peuvent plus facilement contracter le virus^[2]. De plus, la fermeture des accueils de jour et la désorganisation de l'accompagnement a eu pour conséquences un isolement accru, un manque d'exercice

physique, une réduction de la participation sociale et l'arrêt d'activités porteuses de sens. La réduction du nombre d'heures d'accompagnement est associée significativement à une augmentation de la dépression et de l'anxiété chez les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer^[3]. Enfin, les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer tels que l'âge, les maladies cardiovasculaires, le diabète, sont aussi des facteurs de risque d'hospitalisation et de décès par des formes graves de covid-19.

La cohésion sociale mise à l'épreuve

L'épidémie n'en finit pas, ses conséquences économiques et sociales non plus. Les soignants sont épuisés. Plus personne ne les applaudit. La cohésion intergénérationnelle s'est fissurée : jeunes et personnes âgées sont inégaux face au covid-19. Le gouvernement doit arbitrer en permanence entre les objectifs sanitaires, prioritaires, et les objectifs économiques, en évitant que ne s'aggravent la défiance, le sentiment d'injustice, les troubles psychologiques, le ressentiment d'un corps social divisé. Pourtant, de nouvelles perspectives redonnent de l'espoir. De tâtonnements en incertitudes, les chercheurs ont appris à connaître cette maladie. Ils ont

avancé à une vitesse inédite : en moins d'un an, ils ont isolé le virus Sars-CoV2, séquencé son génome, développé des tests diagnostiques, mieux compris la biologie de l'infection et mis au point des vaccins. Ces derniers ont été autorisés selon une procédure accélérée pour tenter de juguler rapidement la pandémie. La vaccination redonnera-t-elle l'esprit de la responsabilité individuelle et collective ? ■

Les personnes âgées sont les principales victimes de la pandémie. Entre le 1^{er} mars et le 31 décembre 2020, 64 078 personnes sont décédées du covid-19 en France en établissement sanitaire ou médico-social ; 92% étaient âgées de 65 ans et plus. 19 613 résidents d'établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD, USLD, maisons de retraite non médicalisées, résidences autonomie, résidences seniors) sont décédés dans leur établissement^[1]. Il est encore trop tôt pour le savoir, mais il sera intéressant de connaître le taux de mortalité chez les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Éthique et isolement

Un nouveau regard de la société

Depuis près d'un an, les restrictions de liberté et les fermetures d'un grand nombre de secteurs ont brusquement révélé le caractère essentiel des services et des activités d'accompagnement. C'est leur manque soudain qui a révélé avec force leur utilité pour maintenir le lien social. La société a pris conscience des difficultés rencontrées au quotidien par les personnes vivant avec des troubles cognitifs et leurs aidants en contexte de pandémie.

Au domicile, les proches ont dû souvent assurer eux-mêmes des tâches réalisées habituellement par des professionnels. La désorganisation de la routine des malades majore l'anxiété et suscite des troubles du comportement, pouvant conduire à des hospitalisations de personnes déjà fragilisées.

Accompagner la fin de vie

À quel âge la mort est-elle acceptable ? Comment accompagner jusqu'au bout une personne malade dont on sait qu'une hospitalisation serait délétère ? Un médecin peut-il désigner le patient qui aura le droit de survivre ? Faut-il aller jusqu'à la contention physique ou pharmacologique des personnes malades pour éviter leur déambulation ? Comment maintenir le lien social à distance avec un proche à qui il est interdit de rendre visite ? Comment accompagner à distance la fin de vie ? Pour le Comité consultatif national d'éthique, il est difficile d'imposer une restriction de liberté qui ne peut être ni comprise ni mémorisée. Pour éviter les conséquences délétères de l'isolement, après la première vague, le ministère des Solidarités et de la Santé a recommandé la limitation du confinement

en chambre, qui doit être désormais temporaire, proportionné et fréquemment réévalué.

Au plus fort du premier confinement, la fin de vie des personnes âgées a été douloureuse. Un décret du 1^{er} avril 2020 a imposé la mise en bière immédiate des défunts et interdit la toilette mortuaire. L'interdiction de se réunir a privé les endeuillés d'un soutien social protecteur et d'un enterrement digne. La Haute Autorité de santé souligne qu'il faut maintenir le lien avec les proches et l'entourage et leur apporter un soutien, ainsi qu'aux professionnels^[4]. Le 22 décembre 2020, le Conseil d'État a annulé les dispositions du décret, jugeant que l'atteinte au droit à une vie privée et familiale normale est disproportionnée. Quoiqu'il en soit, de nombreuses familles ont des difficultés à faire leur deuil. ■

La Fondation Médéric Alzheimer diffuse chaque mois, Alzheimer Actualités, une revue de presse qui s'appuie sur plus de 2000 sources : publications scientifiques, presse généraliste, presse professionnelle, médias sociaux et médico-sociaux. Cette revue de presse s'intéresse aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et à l'environnement médical, social, juridique, politique et économique de la maladie. Retrouvez tous articles publiés depuis août 2004 sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer : www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites. L'accès à cette base de connaissance vous permet de faire des recherches croisées sur toutes ces thématiques.

➡ **Rendez-vous sur le site Internet pour vous abonner.**

Pratiques professionnelles

L'innovation stimulée

Dans le monde entier, la pandémie a remis en question les pratiques professionnelles de soins et d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Un groupe d'experts internationaux a d'ailleurs recommandé qu'un gestionnaire de cas aide les médecins à coordonner les soins et l'accompagnement avec les services de proximité. Il s'agit de mettre en œuvre les gestes barrière à domicile, répondre aux besoins de base, gérer les troubles du comportement, maintenir des activités de stimulation cognitive, gérer les problèmes médicaux et cognitifs, se préoccuper des aidants et reconnaître leur rôle^[6]. Parfois, un simple appel téléphonique peut suffire. Mais la visioconférence apparaît plus efficace pour les services de santé à distance : elle peut significativement améliorer le score cognitif, la santé physique et la santé mentale des personnes malades, et renforcer les compétences des aidants face aux situations difficiles^[6].

Casser la fracture numérique

Pour maintenir le lien entre les familles et leurs proches âgés éloignés ou isolés, les nouvelles technologies numériques sont devenues un outil indispensable. Mais avoir une connexion Internet et une tablette ne sont que des préalables : la famille doit savoir s'en servir. Pour les y aider, la Fondation Médéric Alzheimer a édité en avril 2020 un guide pratique d'utilisation des tablettes numériques, co-construit avec des personnes âgées vivant avec des troubles neurocognitifs^[7].

La crise du covid-19 a permis le développement de la téléconsultation : 20 % des patients âgés de plus

de 70 ans y ont eu recours en France, contre 8 % auparavant. La Caisse nationale d'assurance maladie veut amplifier ce mouvement en prolongeant pour au moins un an la prise en charge à 100 % des téléconsultations.

Rappelons que l'évaluation à distance des personnes vivant avec des troubles cognitifs a été initiée depuis une vingtaine d'années dans des pays où les distances d'accès aux services de santé peuvent être considérables en zone rurale (Scandinavie, Écosse, Canada...). En France, le gouvernement a lancé à l'été 2020 une concertation nationale pour préciser la feuille de route du numérique en santé pour le médico-social et accélérer la transformation du secteur. ■

Écouter

Les personnes malades encore trop peu entendues

L'Australienne Kate Swaffer, malade jeune, présidente de *Dementia Alliance International*, une association mondiale de personnes malades, remarque, avec un regard amusé, que la population générale lors de la pandémie de covid-19 a eu les mêmes troubles que les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer : l'anxiété, les

troubles de l'humeur ; le stress dû à l'isolement et à l'éloignement ; la colère et l'agressivité ; les réactions de fuite et d'errance, pour essayer de s'échapper de la situation ; la confusion ; l'incapacité à se concentrer ou effectuer des tâches simples ; les troubles du sommeil... Elle y ajoute les comportements d'accumulation, les achats excessifs et les réactions irrationnelles, comme se battre pour du papier toilette. Confrontée à l'isolement forcé et à la distanciation sociale et physique, la société tout entière aurait-elle, d'un coup, ouvert les yeux sur l'exclusion des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, qui en font l'expérience dès le jour où elles acceptent de partager leur diagnostic ? « Nous espérons que la société n'a pas l'intention de restreindre chimiquement et physiquement le monde entier, simplement en raison des réactions humaines normales qu'elles ont face à l'isolement et à la distanciation physique qui leur ont été imposés », ironise Kate Swaffer^[8].

Le groupe de travail européen de personnes vivant avec des troubles neurocognitifs *d'Alzheimer Europe* revendique un rôle actif dans la gouvernance des programmes de recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Sa présidente, Helen Rochford-Brennan, écrit : « Je ne veux pas simplement répondre, je veux poser la question. Nous devons passer du statut de participants à la recherche à celui d'instigateurs de la recherche. Nous avons le droit de participer à la gouvernance et à la gestion d'un projet de recherche. Je ne suis pas un expert en droit, en médecine ou en droits de l'homme. Mais je suis un expert de ma propre expérience. Les personnes vivant avec des troubles neurocognitifs sévères doivent être valorisées comme les autres experts. ». En Australie, Theresa Flavin, autre malade jeune, a été recrutée pour son expérience par le groupe de maisons de retraite *HammondCare* et fait désormais partie du personnel. Elle participe à l'élaboration et à la conduite des programmes de recherche. Ce changement de pratique signale une modification fondamentale de l'équilibre des influences entre les opérateurs et leurs clients, dans le sens d'un partenariat plus égalitaire, dit-elle. ■

Accompagnement

La souffrance des professionnels exacerbée

Durant le premier confinement, les soignants ont été applaudis pour leur implication, leur dévouement, leur bravoure, leur capacité à apporter des solutions pour sauver des vies. Ils ont été les héros de la solidarité. Mais les professionnels de l'accompagnement ont-ils pour autant été reconnus ? La pandémie s'est abattue sur un secteur médico-social fortement demandeur de personnel, avec des salaires peu attractifs et en manque de bras. Or l'accompagnement individuel des personnes âgées dépendantes prend du temps et demande des compétences spécifiques. Les points de rupture sont la disponibilité des équipes et le manque de formation, en particulier à domicile. Avec des effectifs insuffisants et une crise dont personne ne voit l'issue, les héros sont épuisés. Et qui les applaudit encore ?

La crise du covid-19 a révélé l'importance des métiers de l'accompagnement, en établissement comme à

domicile. Le Conseil économique, social et environnemental souligne que l'insuffisante reconnaissance du rôle social primordial et des compétences des professionnels du domicile, jointe à l'absence de prise en compte des difficultés spécifiques et des pénibilités de leurs tâches, est responsable de la profonde crise de recrutement qui marque aujourd'hui le secteur médico-social. ■

Reconnaissance

La solitude des aidants

Les pouvoirs publics ont davantage soutenu les aidants en 2020. La stratégie *Agir pour les aidants*, qui s'appuie sur un plan d'actions triennal de 400 millions d'euros, a atteint la moitié de ses objectifs en 2020 : l'indemnisation du congé de proche aidant, l'intégration du soutien des aidants dans la négociation collective, l'identification des aidants dans le dossier médical partagé (DMP), l'accélération

de la formation des aidants. Quant au relayage, il montre de bons résultats mais est freiné par le manque de financement et l'épidémie.

En France, l'aide privée, informelle, apportée par les proches aidants a longtemps été considérée comme « naturelle », ce qui a rendu invisible leur importance, alors que leur contribution au soutien de l'autonomie au domicile serait comprise entre 12 et 21 milliards d'euros, selon le CRÉDOC.

En effet, cette aide est intense. 74 % des aidants d'une personne vivant avec des troubles cognitifs déclarent devoir être joignables à tout moment, selon le baromètre 2020 de la Fondation Médéric Alzheimer^[9]. Par ailleurs, plus de la moitié des aidants de proches atteints de troubles cognitifs travaillent. Beaucoup d'aidants n'osent pas se signaler à leur hiérarchie. La conciliation de la vie professionnelle et de la vie privée du salarié aidant est devenue un enjeu de la négociation collective de branche entre partenaires sociaux.

En réponse à la disponibilité des aidants et à l'intensité de leur aide, la loi leur a accordé depuis le 2 octobre 2020 un congé indemnisé d'une durée maximale de 3 mois fractionnables à la demi-journée. Ce dispositif est renouvelable jusqu'à 1 an durant la carrière professionnelle. Il permet aux aidants de s'arrêter de travailler ou de chercher un emploi pour s'occuper de leur proche en perte d'autonomie. ■

Progrès

Avec une recherche au ralenti, la prévention reste essentielle

La recherche sur le diagnostic progresse plus vite que celle sur le médicament. En 2020, pour la première fois, des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer sont sortis de l'univers de la recherche pour arriver sur le marché. Une prévention ciblée reste essentielle.

L'arrivée des biomarqueurs sanguins : vers un pronostic individualisé

Aujourd'hui, la recherche dispose de biomarqueurs sanguins dont la présence est associée à des marqueurs d'imagerie du cerveau : plaques amyloïdes, neurofibrilles et neurodégénérescence. Un premier test sanguin de la protéine amyloïde vient d'être homologué aux États-Unis et en Europe. L'homologation de tests sanguins de la protéine tau pourrait suivre. La commercialisation de ces tests sanguins de la maladie d'Alzheimer au stade asymptomatique aura des conséquences profondes sur le parcours de diagnostic : moins invasifs, moins coûteux que les tests actuels nécessitant une ponction lombaire ou une imagerie cérébrale, les tests sanguins pourront être prescrits et réalisés en médecine de ville. Mais prescrire ces tests au stade asymptomatique soulève des questions éthiques : qui voudra savoir qu'il développera la maladie d'Alzheimer dans des années, voire des décennies, alors que la maladie est aujourd'hui incurable ?

L'efficacité discutée d'un nouvel anticorps ciblant la protéine amyloïde

Les experts sont partagés sur les chances du laboratoire américain *Biogen* d'obtenir une autorisation de mise sur le marché pour l'*aducanumab* (un anti-

corps monoclonal ciblant la protéine amyloïde) contre la maladie d'Alzheimer. L'agence de régulation américaine en décidera le 7 mars 2021. Le neurologue Stéphane Epelbaum, du groupement hospitalier la *Pitié-Salpêtrière* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) et le philosophe Timothy Daly, doctorant à *Sorbonne-Université* (boursier de la Fondation Médéric Alzheimer), soulignent la faible efficacité relative de l'*aducanumab* par rapport aux traitements existants. Par rapport à un placebo, les inhibiteurs de la cholinestérase réduisent le score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) de 1,37/30 en 6 mois. En comparaison, l'*aducanumab* à haute dose réduit le score MMSE de 0,6/30 sur 18 mois. Cette différence a été observée chez des patients à un stade précoce de la maladie, et pourrait certes être plus grande sur une période plus longue. Mais cela n'a jamais été démontré. Les chercheurs s'interrogent : qui pourrait payer des dizaines de milliers de dollars par an pour un effet à long terme si faible ?⁽¹⁰⁾

Vers une prévention ciblée

En l'absence de traitement curatif, la prévention reste essentielle. Le risque de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est évitable dans 40% des cas en agissant sur 12 facteurs de risque modifiables, dont 3 ont été ajoutés en 2020 par la Commission de neurologie du *Lancet*⁽¹¹⁾. La prévention des risques doit se faire tout au long de la vie. Avant 45 ans, un faible niveau d'éducation est responsable de 7% du risque modifiable. Entre 45 et 65 ans, les risques modifiables sont la perte auditive (8%), les traumatismes crâniens (3%), l'hypertension artérielle (2%), une consommation excessive d'alcool

(1%), l'obésité (1%). Après 65 ans, la consommation de tabac (5%), la dépression (4%), l'isolement social (4%), l'inactivité physique (2%), la pollution de l'air (2%), le diabète (1%). Les facteurs de risque encore inconnus représentent 60% du risque. Les politiques de prévention doivent être ambitieuses et comprendre à la fois des programmes de santé publique collectifs et des interventions individuelles ciblées sur des personnes à haut risque, afin d'améliorer les activités sociales, cognitives et physiques, ainsi que la santé vasculaire.

Les facteurs de risque et de protection étant multiples, les essais cliniques de prévention portent aujourd'hui sur plusieurs domaines d'intervention simultanés. L'Organisation mondiale de la Santé a publié des recommandations pour la prévention du déclin cognitif et des troubles neurocognitifs sévères. Ce référentiel est actuellement testé au gérontopôle de Toulouse. Aux États-Unis, les Centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC) ont choisi l'Association Alzheimer américaine comme centre d'excellence en santé publique pour la réduction du risque de maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées⁽¹³⁾.

Les risques de troubles neurocognitifs sont particulièrement élevés dans les populations socialement défavorisées : la prévention individuelle y est difficile et moins efficace que l'amélioration de l'environnement économique, physique, commercial ou social. Les exhortations à changer de comportement touchent davantage les personnes déjà bien informées. Il est donc important qu'une politique de prévention ne creuse pas les inégalités de santé. ■

Plan Maladies neurodégénératives

Une fin discrète

Alain Grand, professeur de santé publique à l'Université *Toulouse-3* et Yves Joannette, professeur à l'Université de Montréal, ont remis le 6 octobre 2020 leur évaluation du plan national Maladies neurodégénératives (PMND) 2014-2019. Ils appellent à « ne pas sacrifier les maladies neurodégénératives sur l'autel du covid », regrettant que la gestion de l'épidémie ait capté toutes les énergies des autorités publiques, avec un impact médiatique et politique tel qu'il laisse au second plan des problématiques sanitaires déterminantes pour l'avenir de la population⁽¹²⁾. Ils rappellent que les maladies neurodégénératives sont l'une des causes premières de la perte d'autonomie.

La reconnaissance de la spécificité des maladies neurodégénératives par les pouvoirs publics doit être renforcée. Le collectif MND (*APF France Handicap, France Alzheimer, France Parkinson, Union pour la lutte contre la sclérose en plaques, Ligue française contre la sclérose en plaques, Fondation Médéric Alzheimer*) a appelé le gouvernement à inscrire cette dernière dans les politiques et plans nationaux existants ou à venir. Dans le prolongement des recommandations des deux évaluateurs, une feuille de route maladies neurodégénératives est en cours d'élaboration. ■

Habitat

Les co-locations Alzheimer

Dans leur rapport du 26 juin 2020, Denis Piveteau et Jacques Wolfrom recommandent d'accélérer le développement d'un nouveau modèle d'habitat « accompagné, partagé et inséré » dans la vie locale pour les personnes handicapées ou âgées ayant besoin d'être soutenues dans leur projet d'autonomie, lorsque la vie « chez soi comme avant » n'est plus possible et que la vie collective en établissement n'est ni souhaitée, ni nécessaire. Les porteurs de ces projets d'habitat méritent d'être soutenus par la solidarité nationale. L'opérateur national pressenti est la CNSA. L'habitat intermédiaire pour personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, qui repose sur l'entraide mutuelle, commence à se développer en France. Il s'agit de colocations pour 7 à 8 personnes dans des maisons de ville permettant un équilibre entre protection des personnes, garantie des soins, respect des libertés et des espaces individuels, et inclusion dans la cité. La responsabilité est partagée entre les différentes parties prenantes (familles et réseau associatif). Le lieu de vie est adapté aux difficultés cognitives et motrices des colocataires, qui sont alors perçus comme des personnes à part entière. L'accompagnement se veut souple, bienveillant et adapté au rythme et aux habitudes de chacun. En 2020, à Dax, un lieu totalement dédié à l'accueil et à l'hébergement de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer est sorti de terre. Le Village landais Alzheimer, dans l'esprit

d'une bastide, s'organise en 16 maisonnées, chacune accueillant 7 à 8 personnes malades libres de leurs mouvements. Avec un café-restaurant, une salle de spectacle, une épicerie et un salon de coiffure, un terrain de pétanque, un jardin, une ferme, un potager, il permet aux personnes malades de poursuivre leur vie quotidienne dans des conditions optimales, en maintenant les liens sociaux grâce à 120 bénévoles spécialement formés, en plus de 120 soignants.

Une architecture adaptée

Cette réflexion s'amplifie dans le monde entier. L'Institut de normalisation britannique et la Société Alzheimer ont publié un code de pratique pour le secteur de l'habitat⁽¹⁴⁾. Le rapport 2020 d'*Alzheimer's Disease International* (ADI)⁽¹⁵⁾ est entièrement consacré à la conception architecturale et à l'environnement bâti pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Il présente 84 études de cas dans 27 pays, les progrès réalisés à ce jour, les meilleures pratiques, les réalisations des pionniers et des innovateurs. Pour les auteurs, l'architecture adaptée à la maladie d'Alzheimer, handicap invisible, doit être conçue de la même façon que celle adaptée au handicap visible. Les architectes doivent être formés à cette conception dans leur formation initiale. Le rapport formule 10 recommandations pratiques : réduire au minimum le risque d'accident ; prévoir une architecture à échelle humaine pour minimiser les éléments intimidants ; permettre aux habitants de voir et d'être vus ; réduire les stimulations inutiles ; optimiser la stimulation utile ; favoriser le mouvement et la participation ; créer un lieu familier ; offrir des possibilités d'être seul ou avec d'autres personnes ; établir des liens de proximité ; concevoir l'architecture en réponse à une vision du mode de vie des résidents. ■

Société inclusive

Les acteurs se mobilisent

L'OMS, qui a déclaré la maladie d'Alzheimer priorité de santé publique, a diffusé une boîte à outils destinée à des porteurs de projets désireux de développer une approche spécifique à la maladie d'Alzheimer en mobilisant les acteurs locaux pour promouvoir l'inclusion des personnes malades dans la cité. Au Royaume-Uni, le programme emblématique *Dementia Friends*, qui veut sensibiliser massivement la société civile à l'inclusion des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la cité, a déjà rassemblé plus de 3 millions de personnes. Des «champions de la maladie d'Alzheimer» sont recrutés et formés dans les collectivités et les entreprises, pour y mener des actions de sensibilisation. Cette initiative essaime dans le monde entier.

En France, le Collectif Alzheimer Ensemble a publié un guide pratique pensé comme un outil concret en réponse aux défis de l'inclusion soulevés par la maladie d'Alzheimer⁽⁶⁾. Par ailleurs, France Alzheimer a poursuivi en 2020 l'essor des chartes des villes et départements aidants, signées par plus de 300 communes et 14 conseils départementaux. Il s'agit d'enclencher une dynamique sur les territoires avec les professionnels du grand âge et les acteurs de la société côtoyant des personnes vivant avec la maladie.

Avec la fermeture des dispositifs de répit pendant le premier confinement, des renoncements importants à des aides et à des soins ont été constatés. À la fin de ce confinement, les activités ont pu être organisées à distance par téléphone ou en visioconférence avec les personnes malades et leurs aidants. Les villes et les associations locales ont joué un rôle majeur pour apporter aux aidants et aux personnes malades conseils, réconfort et soutien. ■

À suivre en 2021

L'activité 2021 du gouvernement s'annonce très chargée avec la gestion de la crise sanitaire, de la crise économique et sociale et la mise en place de la branche autonomie. Des politiques restent à concrétiser.

Consentement et éthique

Lueur d'espoir, les premiers vaccins ont été autorisés. Les personnes âgées, premières victimes de la pandémie, et les professionnels qui prennent soin d'elles sont les premiers groupes à être vaccinés. Cette crise a ravivé la question éthique de leur consentement et de son recueil. Le Comité consultatif national d'éthique a appelé à la vigilance. L'avis de la personne doit primer. Il est donc indispensable de s'assurer du consentement des personnes vivant avec des troubles cognitifs, même si ce dernier peut être difficile à recueillir. Pour les personnes qui ne seraient pas en mesure de s'exprimer, l'avis de la personne de confiance ou à défaut, de la famille est indispensable.

La coordination des soignants reste à consolider

Dans le cadre du Ségur de la santé du 13 juillet 2020 (19 milliards d'euros d'investissement et 8,2 milliards d'euros pour revaloriser les métiers), la mesure 28 vise à pérenniser les astreintes sanitaires en EHPAD ; structurer des parcours d'admission directe non programmée à l'hôpital pour éviter les passages inutiles aux urgences ; renforcer les équipes mobiles, l'hospitalisation à domicile (HAD) et l'intervention des professionnels libéraux sur les lieux de vie des personnes âgées ; renforcer la présence infirmière la nuit en EHPAD. De plus, 2,1 milliards d'euros seront consacrés à la rénovation des EHPAD et à l'amélioration des conditions de travail des professionnels.

La crise sanitaire a accéléré des initiatives préexistantes de certaines équipes qui ont su se coordonner pour répondre dans l'urgence aux besoins des patients. Ainsi, les symptômes atypiques du covid-19 chez des personnes âgées peuvent en retarder le diagnostic, notamment quand l'entretien clinique est perturbé par un syndrome confusionnel ou un déficit cognitif préexistant. Il existe alors un risque majeur lorsqu'un patient sans symptômes de covid-19 mais infecté en réalité (faux négatif) est hospitalisé en gériatrie ou retourne en EHPAD, ce qui entraîne la contamination d'autres personnes âgées fragiles. Comment réaliser une évaluation gériatrique standardisée dans ces conditions ?⁽¹⁷⁾

Plus généralement, les leçons de la première vague ont été tirées pour les EHPAD : la réforme de la filière gériatrique, annoncée en 2018 dans la stratégie Ma santé 2022, prévoit de pérenniser les astreintes gériatriques, soutenir les équipes mobiles et renforcer la prise en charge des résidents en organisant le rattachement des EHPAD à un établissement de santé.

La naissance d'une nouvelle politique de l'autonomie

Le 14 décembre 2020, la cinquième branche de la Sécurité sociale, consacrée à la perte d'autonomie, est définitivement entrée dans la loi. Le pilotage en a été confié à la CNSA. Ce choix affirme que l'autonomie est bien un champ à part. C'est une avancée historique : cette réforme avait toujours été freinée par son coût. Mais malgré les 31,2 milliards d'euros budgétés pour 2021, la branche devra voir ses ressources renforcées et pérennisées pour adapter sa capacité à gérer le risque dans la durée, avec l'évolution des besoins et la revalorisation des métiers. Elle doit aussi définir ses modalités de gouvernance.

Quant à la loi Grand âge et autonomie, réforme majeure et tant attendue, qui devait enfin voir le jour en 2021, elle est finalement reportée «au terme de la crise sanitaire», a annoncé Brigitte Bourguignon, ministre déléguée chargée de l'Autonomie, le 13 janvier 2021. Le gouvernement souhaite cependant poursuivre la concertation avec les acteurs du secteur médico-social, avant d'inscrire certaines mesures dans la loi de financement de la sécurité sociale 2022 et d'autres par la voie réglementaire.

Le collectif MND plaide pour que ces politiques publiques prennent en compte les spécificités des maladies neurodégénératives, en proposant 5 axes d'action : modéliser un parcours de vie de la personne malade, articulant un volet santé/soins et un volet vie sociale ; modéliser un parcours «proche-aidant», ouvert en parallèle et simultanément au parcours de vie de la personne malade ; développer sur le terrain des interventions non médicamenteuses et leur évaluation ; poursuivre et amplifier l'effort dans le domaine de la recherche fondamentale, épidémiologique, clinique et expérimentale ; ouvrir cette approche vers la société civile afin de construire une société réellement inclusive.

Développer de nouveaux «chez soi»

Dans la continuité du rapport Piveteau-Wolfrom et afin de répondre à la demande des personnes âgées elles-mêmes, les pouvoirs publics souhaitent favoriser le maintien à domicile des personnes en perte d'autonomie, en reportant une partie de la demande d'hébergement vers des formes d'habitat intermédiaires entre les logements ordinaires et les EHPAD. Cette action est d'autant plus urgente que, selon les projections de la DREES, il manquerait 108 000 places d'EHPAD d'ici à 2030 pour les accueillir. ■

Références

- (1) Santé publique France. Covid-19. Point épidémiologique hebdomadaire du 31 décembre 2020. www.santepubliquefrance.fr/content/download/307833/2872320
- (2) Alzheimer Scotland. COVID-19 : the hidden impact. A report on the impact of the COVID-19 pandemic on people with dementia and carers living at home. Décembre 2020. www.alzscot.org/sites/default/files/2020-12/Coronavirus%20the%20hidden%20impact%20report%20final.pdf (texte intégral).
- (3) Giebel C et al. A UK survey of COVID-19 related social support closures and their effects on older people, people with dementia, and carers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18 sept 2020.
- (4) Haute Autorité de santé. COVID-19 : Accompagner la fin de vie des personnes dans les structures sociales ou médico-sociales. Décembre 2020.
- (5) Mok VCT et al. Tackling challenges in care of Alzheimer's disease and other dementias amid the COVID-19 pandemic, now and in the future. *Alzheimers Dement*, 12 août 2020.
- (6) Lai FH et al. The Protective Impact of Telemedicine on Persons With Dementia and Their Caregivers During the COVID-19 Pandemic. *Am J Geriatr Psychiatry* 2020 ; S1064-7481(20)30438-3. 8 août 2020.
- (7) Fondation Médéric Alzheimer. Guide utilisateur pour iPad : comprendre et réaliser facilement les actions de base. Avril 2020. 53 p. ISBN : 978-2-9172-5818-7.
- (8) Swaffer K. The Behavioural and Psychological Symptoms of COVID-19 (BPSC-19). <https://kateswaffer.com/2020/03/27/the-behavioural-and-psychological-symptoms-of-covid-19/>, 27 mars 2020.
- (9) Fondation Médéric Alzheimer. 3^e baromètre. Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et aidance : qu'en disent les Français ? 21 septembre 2020. www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perde-autonomie-maladie-alzheimer.pdf
- (10) www.alzforum.org/news/community-news/fda-advisory-committee-throws-cold-water-aducanumab-filing#comment-38441, 11 novembre 2020.
- (11) Livingston G et al. Dementia prevention, intervention, and care : 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020 ; 396(10248) : 413-446. 8 août 2020.
- (12) Ministère des solidarités et de la santé. Plan maladies neurodégénératives 2014-2019. Grand A et Joannette Y (rapp.). Version 17. 8 juin 2020.
- (13) Centers for Disease Control and Prevention. BOLD Public Health Centers of Excellence Recipients. 28 août 2020. <http://www.cdc.gov/aging/funding/phc/index.html>
- (14) Social Care Institute for Excellence. Dementia and Housing. www.scie.org.uk/dementia/support/housing, 28 janvier 2020.
- (15) Alzheimer's Disease International. World Alzheimer Report 2020. Design, dignity, dementia : Dementia-related design and the built environment. 21 septembre 2020. www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2020Vol1.pdf.
- (16) Fondation Médéric Alzheimer. Bâtir une société inclusive. Conseils, fiches-pratiques et étapes-clés pour élaborer un projet à visée inclusive, pour et avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Décembre 2020. 60 p. ISBN : 978-2-9172-5814-9. www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/guide-pratique-batir-une-societe-inclusive.pdf (texte intégral).
- (17) Koeberle S et al. COVID 19 outbreak : organisation of a geriatric assessment and coordination unit. A French example. *Age Ageing*, 14 avril 2020.
- (18) DREES. Perte d'autonomie : à pratiques inchangées, 108 000 seniors de plus seraient attendus en EHPAD d'ici à 2030. Projections de population âgée en perte d'autonomie selon le modèle Lieux de vie et autonomie (LIVIA). Études et résultats 2020 ; 1172.