

Alzheimer actualités



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

Numéro 158 - décembre 2018

Éditorial	2
ACTEURS	4
Les Personnes malades	4
Les Aidants / Les Familles	6
Les Professionnels	9
RECHERCHE SUR LA MALADIE	10
Diagnostic et détection	10
Approches biomédicales	13
Approches psychosociales	15
Prévention	23
Déterminants	24
TECHNOLOGIES	26
REPERES	28
Politiques	28
Initiatives	30
REPRESENTATIONS DE LA MALADIE	31
Médias grand public	32
Art et culture	33
OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS	33
FAITS ET CHIFFRES	35

Un regard, un sourire, une parole contre la solitude et l'isolement social

L'isolement social est un facteur de risque modifiable de survenue de la maladie d'Alzheimer. **p.2**

Chiffres clés

15,7 ans pour les hommes, 18 ans pour les femmes
L'espérance de vie en bonne santé cognitive à 65 ans aux Pays-Bas. **p.35**

1 100 milliards d'euros
Les actifs financiers dormants de 5 millions de Japonais atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. **p.5**

Actualité

Psychotropes

Les arrêter peut réduire rapidement les troubles du comportement, mais demande un changement des pratiques professionnelles. **p.14-15**

Ergothérapie à domicile

Une intervention efficace pour réduire les troubles du comportement de la personne malade. **p.17**

Les centenaires sans troubles de la mémoire

De nombreux facteurs protecteurs et leur résilience les amènent en bonne santé cognitive à un âge avancé. **p.24-25**

www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Alzheimer-Actualites/

Éditorial – Un regard, un sourire, une parole contre la solitude et l'isolement social

En période de fin et de début d'année, où beaucoup se retrouvent en famille, entre amis, n'oublions pas de regarder autour de nous...

L'on sait depuis plusieurs années maintenant que la maladie d'Alzheimer n'est pas seulement une maladie de l'âge mais aussi une maladie du lien social. Nombre de personnes malades vivant avec des troubles cognitifs souffrent d'isolement social et de solitude. Or ces deux notions, bien que proches, n'ont pas les mêmes effets et il est utile de les différencier pour mieux les prévenir.

L'isolement est une situation objectivable caractérisée par le fait d'être seul. Il peut s'agir d'un isolement géographique (milieu montagnard, absence de transport...) ou d'un isolement social. C'est l'exemple d'une personne vivant seule à son domicile, sans famille ni ami, voisin ou autres proches. L'isolement social, situation la plus souvent subie, est un facteur de risque modifiable prouvé. Le Pr Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur la démence à l'Université Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney, a montré dans ses travaux qu'une faible participation sociale est associée à un risque accru de survenue de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée (+ 59 %). Au contraire, une vie sociale de qualité prémunit davantage contre l'apparition de troubles cognitifs. Comment expliquer ce résultat ? Le manque de stimulus social pourrait affecter certaines zones du cerveau associées à la mémoire ou à la connaissance. D'autre part, la qualité des relations sociales et la satisfaction qu'elles procurent seraient un facteur protecteur. La « bonne humeur » a un effet direct sur la qualité de vie.

La solitude est plus complexe à appréhender. Elle relève de dynamiques personnelles et collectives, et ses conséquences sur la santé cognitive sont pressenties mais n'ont pas encore été prouvées scientifiquement. En effet, la solitude est un sentiment c'est-à-dire une composante de l'émotion qui implique les fonctions cognitives de l'organisme. Avec le déclin de ces fonctions cognitives, la perte de certains repères et de facultés peuvent renforcer ce sentiment de solitude qui est très souvent évoqué par les personnes malades. C'est l'exemple d'une personne qui, bien qu'entourée de ses enfants et de ses amis, a perdu goût à la vie du fait du décès de son mari.

Maintenir la communication et l'interaction avec son entourage est important. Une participante à un groupe d'expression de personnes malades organisé par la Fondation Médéric Alzheimer déclarait ainsi « Dans la cuisine je suis encore relativement à l'aise. Dans ma chambre, je suis à l'aise. Mais le téléphone, c'est devenu un objet précieux. Mon ordinateur [aussi], ça devenait trop compliqué. Je ne peux plus envoyer d'e-mail à mes petits-enfants. » L'affaiblissement des facultés de communication ou d'interactions, les difficultés à mémoriser certaines tâches, comme utiliser le téléphone ou envoyer des messages électroniques, ou les difficultés à communiquer leur pensée peuvent être à l'origine d'un sentiment de solitude chez les personnes malades.

Ainsi, l'isolement et, dans une moindre mesure, la solitude, peuvent contribuer à la survenue de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, celle-ci pouvant à son tour provoquer ou accentuer l'isolement social ou le sentiment de solitude. Les réponses à apporter ne sont pas les mêmes. Pour réduire l'isolement, la mobilisation du cercle familial, du voisinage, des proches, peut constituer un levier puissant. Tout comme de nombreuses associations de bénévoles, l'association *Monalisa* ou encore le collectif *Combattre la solitude des personnes âgées* luttent contre l'isolement par des visites de courtoisie, des sorties culturelles, des loisirs de groupe..., suscitant des rencontres et des interactions dans

un immeuble, un quartier, une ville. Mais la réponse à apporter au sentiment de solitude est plus complexe et doit tenir compte de la personnalité de l'individu.

C'est un des enjeux mis en avant dans le livre-plaidoyer de la Fondation Médéric Alzheimer : *Alzheimer Ensemble. Trois chantiers pour 2030*. L'isolement et la solitude constituent un enjeu sociétal et contribuent au phénomène Alzheimer. La réponse n'est pas unique, universelle, portée par la famille lorsqu'elle est présente ou par des professionnels, bien souvent déjà débordés. Le 31 décembre comme tout au long de l'année, dans une société qui se veut bienveillante, prendre soin de ses aînés malades et/ou isolés est l'affaire de tous.

La rédaction

Maximiser le pouvoir d’agir peut se retourner contre la personne malade

La revue *Gérontologie et société*, éditée par la Caisse nationale d’assurance vieillesse, consacre son numéro d’octobre 2018 au pouvoir d’agir de la personne vieillissante. Le philosophe Bertrand Quentin, du laboratoire interdisciplinaire d’étude du politique *Hannah Arendt Paris-Est* (EA7373) à l’Université *Paris-Est Marne-la-Vallée*, repère les angles morts du concept d’*empowerment* ou pouvoir d’agir des individus, dans le contexte des établissements d’hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Ce concept, introduit par le philosophe anglais Thomas Hobbes (1588-1679) fait reposer l’identité d’un individu sur son aptitude à augmenter son pouvoir sur le monde et les autres. Bertrand Quentin alerte : « maintenir jusqu’au bout ses capacités est ainsi un mot d’ordre souvent revendiqué en territoire de gériatrie » mais « ce discours peut accentuer le risque d’acharnement thérapeutique » de la part de soignants : « par exemple, ne pas aider un résident en EHPAD lors de sa toilette à la mesure de ce qu’il demande, dans l’objectif qu’il puisse continuer à la faire seul le plus longtemps possible. Ou obliger un résident à marcher alors qu’il ne s’en sent plus capable et qu’il tombe régulièrement. C’est "son bien" qui est recherché : éviter une fonte musculaire qui pourrait l’empêcher définitivement de marcher. Mais le défaut d’aide répété au quotidien ou cette obligation pour lui à rester dans une position ressentie comme inconfortable prend en définitive la forme d’un harcèlement car ces sollicitations continues, malgré leurs intentions louables, peuvent finir par véritablement tourmenter le résident et sont vécues comme des attaques incessantes, non seulement psychologiques, mais aussi péniblement ressenties dans son corps. » Pour le philosophe, ces soignants font preuve d’une « empathie égocentrée » : en essayant de se mettre à la place d’un résident âgé (empathie), mais en conservant leurs jugements personnels de valorisation (égocentrisme), ils souhaitent que les personnes âgées agissent d’une manière conforme à ce qu’ils ressentent comme « meilleur pour elles ».

Quentin B. *Quand maximiser le pouvoir d’agir se retourne contre la personne vulnérable. Gérontologie et société* 2018 ; 157(40) : 181-187. Octobre 2018.

Accroître la participation sociale de personnes atteintes de troubles cognitifs : leçons d’un échec

Aux Pays-Bas, Hanneke Donkers et ses collègues, du centre médical de l’Université de Nimègue, tirent les leçons de l’échec d’un essai clinique évaluant l’efficacité d’un programme individualisé multidisciplinaire (*Social Fitness Programme* - programme d’aptitude sociale) destiné à augmenter la participation sociale de personnes atteintes de troubles cognitifs vivant à domicile et leurs aidants. Le programme, centré sur la personne, associait la mise en œuvre de conseils d’un ergothérapeute, de l’exercice physique avec un masseur-kinésithérapeute, et une éducation thérapeutique portant sur le bien-être, à travers l’identification d’objectifs réalisables en termes d’activités sociales porteuses de sens pour la personne malade. Les résultats d’une étude de faisabilité étant encourageants, l’équipe, coordonnée par l’ergothérapeute Maud Graff, a lancé un essai clinique contrôlé et randomisé avec un objectif d’inclusion de 92 couples. Mais 15 mois après le début des inclusions, seuls 17 couples avaient été inclus et 32 avaient refusé de participer. Les chercheurs ont décidé d’abandonner l’étude. Les causes de l’échec sont triples : en premier lieu, la focalisation de l’intervention sur la promotion de la participation sociale est apparue menaçante pour certaines personnes malades : se sentir incapable de contribuer à ces interactions sociales causait de la gêne. En deuxième lieu, l’intervention a semblé plus complexe à mettre en œuvre que ce qui avait été initialement imaginé. En troisième lieu, utiliser un protocole fixé a pu apparaître comme contraire au principe d’intervention personnalisée.

Donkers HW et al. *Evaluating the social fitness programme for older people with cognitive problems and their caregivers: lessons learned from a failed trial. BMC Geriatrics* 2018 ; 18: 237. 4 octobre 2018. <https://bmcgeriatr.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s12877-018-0927-8> (texte intégral).

Consentement

La recommandation n°1 du plan Alzheimer 2008-2012 est de « respecter au plus près les capacités de décision dont dispose la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer », rappelle Véronique Lefebvre des Noettes, psychiatre et gériatre au centre hospitalier *Émile-Roux* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris). Mais en pratique, le consentement, compris comme une autonomie complète aux soins ou à l'entrée en institution, est sans doute inapproprié dans le contexte de la maladie, explique-t-elle. Il sera donc préféré de rechercher « un assentiment profond, un accord de participation fondé sur une compréhension incomplète, par des signes marquant une confiance. Quand la maladie évolue, ne permettant plus une prise en compte des opinions et des options fondamentales de la personne, le plan Alzheimer renvoie aux directives anticipées, à la désignation de la personne de confiance et à la loi du 5 mars 2007 sur la protection des majeurs, donc au consentement substitué. Mais la démence n'est pas synonyme d'incompétence décisionnelle. Il conviendrait d'accorder aux personnes malades une « présomption de compétence » : ce ne devrait pas être à elles de démontrer qu'elles sont en mesure de prendre des décisions. Leur capacité de discernement doit être évaluée. Pour être capable de discernement, une personne doit être capable de comprendre les éléments pertinents de sa situation et du choix qui se présente à elle ; d'en apprécier les implications dans sa situation concrète ; de raisonner en termes d'alternatives, d'exprimer un choix.

Lefebvre des Noettes V. *Du consentement dans la maladie d'Alzheimer : une lecture scientifique et éthique*. *Neurol Psychiatr Gériatr* 2018 ; 18(107) : 285-290. Octobre 2018. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018300771.

Les banques japonaises et les personnes ayant des troubles cognitifs

Au Japon, lorsque les banques repèrent des difficultés cognitives chez leurs clients âgés, elles peuvent geler leurs actifs et demander la mise en place d'une tutelle. Les comptes des personnes malades peuvent alors être divisés entre un segment réservé aux dépenses courantes et un autre consacré à d'éventuels investissements peu risqués. Pour prévenir les impasses liées par exemple à l'absence d'enfants pouvant prendre les décisions de placement, les institutions financières nippones organisent désormais des séminaires en amont pour convaincre leurs clients âgés de prendre à l'avance des dispositions au cas où ils seraient un jour atteints de démence. La plupart des grands assureurs japonais proposent ainsi des « produits Alzheimer ». Ainsi, chez *Tokio Marine & Nichido Fire Insurance*, le plus grand assureur privé non mutualiste japonais, une option permet aux seniors de se protéger contre les frais financiers liés à des perturbations de trafic qu'ils pourraient provoquer en s'égarant sur des voies de chemins de fer. On se souvient qu'en 2007, *Central Japan Railway Co.* avait demandé des dommages et intérêts de 7,2 millions de yens (56 160 euros) à la famille d'un homme de 91 ans, atteint de démence, qui avait trouvé la mort en errant sur les voies. La Cour suprême a finalement jugé en 2016 que la famille n'était pas responsable. Cette affaire avait eu un retentissement considérable dans la société japonaise.

www.lesechos.fr/finance-marches/banque-assurances/0600332235684-le-japon-simpose-en-pionnier-de-la-gerontologie-financiere-2229744.php, 13 décembre 2018. www.dig-in.com/news/life-insurer-dai-ichi-life-launches-mobile-app-powered-product-for-memory-loss, 7 décembre 2018. Kobayashi K. *Priorities for the Japanese Economy in 2018. Issues Concerning Japan's Economic Policy*. *Research Institute for Economy, Trade and Industry*. Janvier 2018. www.rieti.go.jp/en/columns/s18_0008.html.

Gérontologie financière : investir l'argent détenu par les personnes malades

Au Japon, la gérontologie financière est devenue une question politique majeure : les 30 millions de Japonais âgés de 65 et plus détiennent plus de la moitié des 1,8 millions de milliards de yens (14 000 milliards d'euros) d'actifs financiers totaux des ménages (Kobayashi K, 2018). Les banquiers et les assureurs nippons s'inquiètent particulièrement du devenir des 1 100 milliards d'euros d'actifs financiers détenus par les 5 millions de Japonais atteints de démence, rapporte Yann Rousseau, des *Échos*. Ce montant augmentera avec le vieillissement

accélération de la population : les Japonais ayant des troubles cognitifs seront 7 millions à l'horizon 2025, quand les *baby-boomers* atteindront l'âge de 80 ans. Les Japonais ont la plus longue espérance de vie : 84 ans. Le 18 décembre 2018, le groupe d'assurance-vie nippon *Dai-ichi Life* a lancé une nouvelle application sur *smartphone* pour aider ses clients à tester leurs fonctions cognitives et à éventuellement détecter les premiers signes de la maladie d'Alzheimer (application développée par la start-up *Neurotrack*). Cette application renvoie aux utilisateurs un score de risque de déclin cognitif et leur donne des conseils pour les aider à réduire ce risque. Une évaluation pilote, auprès de 85 personnes présentant un déclin cognitif subjectif au cours des 2 dernières années, montre que le programme a influencé leurs décisions alimentaires quotidiennes (93 %), les a aidées à améliorer leurs fonctions cognitives (86 %), leur niveau d'activité physique (80 %), leurs habitudes de sommeil (69 %) et à réduire leur niveau de stress (75 %). Avec ce nouveau produit, *Dai-ichi Life* espère identifier plus facilement ses clients menacés par la démence afin de leur proposer des produits financiers plus adaptés. L'assureur, comme les grandes banques et les courtiers du pays, multiplie ces initiatives pour se préparer au vieillissement de sa clientèle et à l'explosion des cas de démence qui va bouleverser leur secteur d'activité. La maladie affole les géants de la finance et le gouvernement, qui s'inquiètent du devenir de cet argent essentiellement détenu sur des comptes courants. D'énormes sommes restent dormantes au lieu d'être investies dans l'économie ou le marché actions, du fait des restrictions imposées aux courtiers afin qu'ils ne proposent pas de nouveaux produits aux personnes âgées, explique l'économiste Keiichiro Kobayashi dans une note pour le RIETI (Institut de recherche sur l'économie, le commerce et l'industrie).

www.lesechos.fr/finance-marches/banque-assurances/0600332235684-le-japon-simpose-en-pionnier-de-la-gerontologie-financiere-2229744.php, 13 décembre 2018. www.digin.com/news/life-insurer-dai-ichi-life-launches-mobile-app-powered-product-for-memory-loss, 7 décembre 2018. Kobayashi K. *Priorities for the Japanese Economy in 2018. Issues Concerning Japan's Economic Policy. Research Institute for Economy, Trade and Industry. Janvier 2018.* www.rieti.go.jp/en/columns/s18_0008.html. Direction générale du Trésor. Bilan macro-économique du Japon 2017. www.tresor.economie.gouv.fr/Pays/JP/bilan-macro-economique-du-japon.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Être aidant : le sentiment d'être dépossédé de son rôle par les professionnels

Doc'Alzheimer consacre un dossier aux aidants, interlocuteurs indispensables des différents intervenants dans le parcours d'aide et de soins à la personne malade. Depuis la loi ASV (Adaptation de la société au vieillissement), les proches aidants bénéficient d'un droit au répit s'ils accompagnent une personne en perte d'autonomie. Malgré ces avancées, le lien entre les proches aidants et les professionnels reste fragile, écrit la journaliste Alexandra Marquet. Le dialogue se heurte à certaines incompréhensions du métier ou des pathologies, pouvant mener à des conflits relationnels. A la source de ces relations difficiles, il existe chez les aidants « le sentiment d'être dépossédés de leur rôle, d'être écartés, y compris de chez eux », explique Louisa Ladaoui, psychologue au *Relais des aidants* de Rosny-sous-Bois (Seine-Saint-Denis), une structure d'écoute des proches aidants et des professionnels. En institution, le pas est difficile à franchir. Catherine Bayle, gériatre et médecin coordonnateur en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) a co-fondé le programme *EHPAD Aidants*. Avec une neuropsychologue, elle intervient auprès de proches au cours d'ateliers dans des établissements. « Ils ont souvent été aidants pendant des années. Ils ont un sentiment d'échec de n'avoir pas été plus loin, même s'ils étaient au bout de leur aide à domicile et mettaient en danger leur santé. Cette culpabilité reste des années. L'EHPAD est une nouvelle étape dans l'accompagnement. Ils doivent apprendre à aider autrement. Le lever, la toilette, la prise de médicaments : tout cela est fait par l'EHPAD : ils se trouvent un peu démunis. »

Doc'Alzheimer, octobre-décembre 2018.

Être aidant : une modification significative des concepts en 30 ans

Judith Mollard-Palacios, psychologue clinicienne à *France Alzheimer et maladies apparentées*, rappelle l'évolution du concept d'aidant depuis la fin des années 1980. C'est d'abord la notion de « fardeau », introduite dans la recherche sur l'« aide » pour quantifier les charges et les coûts de l'aide. Dans ce paradigme plutôt centré sur l'individu, on a tendance à évacuer totalement de la relation aidant-aidé ses aspects affectifs. Le risque est alors d'enfermer l'aidant dans un rôle de « victime cachée » des demandes de l'aidé qui ne peut faire que subir la situation. Il apparaît assigné à une place passive et figée dans le temps, face à laquelle il ne peut mesurer que son impuissance. Dans les années 2000 apparaît un concept nouveau : le sens de la compétence. Le moral de l'aidant familial dépend largement du maintien du sentiment de réussite et de la confiance en soi pour faire face à la situation, qui a un effet évident sur le bien-être de la personne dont il s'occupe. On s'intéresse à cette époque non seulement à l'aidant principal, mais aussi à l'ensemble du groupe familial comme un système impliqué dans l'accompagnement. Apparaît la figure de l'aidant-expert, qui a besoin qu'on le reconnaisse dans son rôle et que l'on doit aider à obtenir des compétences, des savoir-faire et des ressources nécessaires pour prodiguer des soins de bonne qualité, sans danger pour sa santé. Mais cette expertise est remise en question par l'arrivée de l'aidant professionnel, ce qui explique en partie les résistances de certains aidants à accepter de se faire aider. Si l'on veut que le soutien réussisse, il faut que celui-ci reflète la « constellation unique » des problèmes rencontrés à l'intérieur d'une famille donnée. Les situations sont très différentes les unes des autres. Les dispositifs de soutien ne peuvent se réduire à prévenir l'épuisement de l'aidant et l'encourager à faire appel à de l'aide extérieure. Ils doivent également lui permettre de devenir plus compétent, de trouver de solutions aux problèmes qu'il rencontre et de donner du sens à son engagement, en construisant une relation avec les professionnels. Les interventions psychosociales les plus efficaces sont individualisées, combinées (associant plusieurs domaines d'action), permettant des choix et centrées à la fois sur la personne malade et l'aidant.

Doc'Alzheimer, octobre-décembre 2018.

Maltraitance et solitude de l'aidant

Le 3977, numéro national d'écoute téléphonique et de lutte contre la maltraitance des personnes âgées et des adultes handicapés, observe une augmentation de 32 % des appels en un an. Ces maltraitements prennent différentes formes : psychologique, financière, physique, médicale ou négligence passive. Philippe Rollandin, rédacteur en chef de *Doc'Alzheimer*, relève que la plupart des violences ont lieu au domicile et sont souvent le fait d'aidants familiaux. Or ceux-ci ne sont en général ni des pervers ni des monstres. Mais s'occuper d'un proche dépendant ou en situation de handicap lourd est épuisant psychologiquement et psychiquement. Pour Philippe Rollandin, « la maltraitance, ce n'est pas que la violence physique, celle qui se voit. La maltraitance, c'est d'abord de la non-traitance de la part d'un aidant face à une responsabilité qui le dépasse et à laquelle il n'a pas été préparé. La première cause de la maltraitance, c'est la solitude de l'aidant. »

Doc'Alzheimer, octobre-décembre 2018.

Plateforme d'accompagnement et de répit

Les plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants des personnes atteintes de maladies neurodégénératives ont été mises en place dans le cadre du plan Alzheimer 2008-2012, puis déployées depuis 2014, via la mesure 28 du plan Maladies neurodégénératives. À Nîmes, l'association *Vivadom* a mis en place une plateforme de répit employant une psychologue et une animatrice qui sillonnent le Sud du département pour apporter conseil, soutien et loisirs à ces aidants. Cette action gratuite est rendue possible grâce au soutien financier de l'Agence régionale de santé (ARS), avec un budget annuel de 100 000 €, tenant compte également des actions entreprises au sein du centre médico-social où un accueil de jour est organisé au quotidien pour une quinzaine de personnes malades. L'association

travaille également avec des caisses de retraite complémentaire, des mutuelles et des fondations afin de répondre à des appels à projets et élargir sa palette d'activités pour répondre aux besoins des aidants. Le manque de reconnaissance de l'aidant et parfois l'impossibilité de sortir peuvent devenir pathologiques. La psychologue et l'animatrice de la plateforme proposent leur écoute, établissent un lien de confiance et restaurent la parole des aidants. L'association propose aussi différentes activités sociales, comme des sorties en groupe pour insuffler un peu de bonne humeur et de partage au cœur d'une vie souvent confinée au domicile familial.

<https://viaoccitanie.tv/nimes-vivadom-une-plateforme-de-repit-en-soutien-aux-aidants-des-malades/>, 14 décembre 2018.

Aidants en activité : la perte de productivité au travail

Au Japon, Katsunori Kondo, du département de santé publique de l'Université de Chiba, a coordonné une étude auprès de 379 aidants familiaux de personnes atteintes de démence. Ces aidants, âgés de 20 à 77 ans, en activité professionnelle, ont été interrogés par questionnaire sur Internet. Le fardeau des aidants n'est pas associé de façon significative à l'absentéisme. Il est associé significativement au présentisme [le salarié est à son lieu de travail de façon assidue alors que son état de santé physique ou mentale ne lui permet pas d'être pleinement productif] et à l'incapacité de travail globale [état d'une personne qui se trouve dans l'impossibilité provisoire ou permanente de travailler ou d'effectuer certaines tâches liées à son travail]. Plus le soutien des collègues de l'aidant est important, plus son fardeau diminue.

Fujihara S et al. *Caregiver Burden and Work Productivity Among Japanese Working Family Caregivers of People with Dementia*. *Int J Behav Med*, 5 novembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30397858.

Le bénévolat, source de nouvelles amitiés

Au Royaume-Uni, le mouvement *Dementia Friends* revendique 3.2 millions de membres. Diane Greenwood, du service de psychologie de proximité de Coventry, et ses collègues des Universités de Coventry et de Warwick, ont interviewé neuf bénévoles âgés de 25 à 66 ans, intervenant dans une relation de création d'amitié (*befriending*) auprès de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Cette relation se crée à travers de nombreux processus paradoxaux, avec des enjeux de pouvoir, d'égalité et de limites. La création d'une amitié est une expérience profondément personnelle et humaine, empreinte d'émotion et porteuse de sens. Que tirent les bénévoles de cette expérience ? ils apprennent à dépasser les stéréotypes de la démence, à remettre en question leurs propres préjugés, et à réfléchir sur l'amour, la vie et l'humanité. Les auteurs rappellent l'intérêt de l'expérience bénévole dans le changement de regard sur la maladie, et suggèrent plusieurs pistes de recherche sur la création d'une relation d'amitié avec les personnes malades : comment constituer une bonne équipe entre la personne malade et un bénévole, assurer un soutien par les pairs, un suivi régulier, une formation claire ; comment développer chez les bénévoles la capacité d'apprécier chaque instant ; mesurer le sentiment d'appartenance de la personne malade à la société et sa participation à la vie de la cité ; rendre publiques les expériences des bénévoles, dans leurs dimensions personnelles et humaines, pour aider au recrutement de pairs bénévoles.

Greenwood DE et al. *Paradoxical and powerful : volunteers' experiences of befriending people with dementia*. *Dementia (London)* 2018 ; 17(7) : 821-839. Octobre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27328695.

Prix 2018 de la Fondation Médéric Alzheimer en partenariat avec France Alzheimer

La thématique était le rôle et la place des familles en établissement d'hébergement. Le 1^{er} Prix, d'un montant de 4 000 €, a été attribué à l'EHPAD Péan (groupe ACPPA) à Paris, pour son programme *Aidant en EHPAD : quelle est ma place ?* C'est en constatant les difficultés des familles à poursuivre leur rôle d'aidant lorsque leur proche entre en établissement que cette équipe a mis en œuvre, avec l'équipe mobile gériatrique externe de l'hôpital Broca,

un programme de formation pour les proches aidants de résidents de différents EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de Paris. Élaboré avec des familles, ce programme propose sept ateliers au cours desquels les participants peuvent mieux comprendre le fonctionnement de l'EHPAD, aborder des thèmes qui les préoccupent: les troubles cognitifs, l'alimentation, la fin de vie. Les échanges dans le groupe sont aussi l'occasion de relativiser son propre vécu et ainsi d'ouvrir de nouvelles pistes de collaboration avec les équipes. Le 2^{ème} Prix a récompensé l'EHPAD Foyer *Notre-Dame du Puyraveau* à Champdeniers-Saint-Denis (Deux-Sèvres). En créant les « bouchées enrichies adaptées », l'équipe de cet établissement aide les familles à lutter contre le risque de dénutrition de leur parent. La mise en place de vitrines réfrigérées, où ces bouchées sont en libre-service, permet aux familles de leur proposer une collation à toute heure du jour et de la nuit. L'atelier « *Top Chef 60* » réunit des couples pour élaborer ensemble des recettes en lien avec leurs habitudes de vie. Autant d'actions qui contribuent à redonner aux proches aidants un sentiment d'utilité et les aident à mieux trouver leur place dans l'établissement. Le 3^{ème} Prix *ex-aequo*, d'un montant de 2 000 euros, a récompensé, d'une part, l'EHPAD *La Bonne Eure* à Bracieux (Loir-et-Cher). Cet établissement a mis en œuvre une pluralité d'actions (groupe d'entraide entre familles, sorties et mini-séjours, lieux dédiés aux proches aidants, prise de responsabilités des familles dans les animations, co-création d'une carte des vins, etc.) qui témoignent de l'esprit d'ouverture et de souplesse de l'équipe et qui contribuent à faire vivre une ambiance familiale. L'équipe n'hésite pas à associer les familles aux grands chantiers de la vie de la structure (projet d'établissement et conception architecturale des nouveaux locaux), aidant ainsi chacun à retrouver du « pouvoir d'agir ». L'autre lauréat est le centre *Les Parentèles*, à la Ville-du-Bois (Essonnes), un EHPAD dédié aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Afin d'aider les familles à maintenir le lien avec leur proche lorsque la communication verbale devient difficile, l'équipe leur a proposé de participer à des soins de bien-être (esthétique, relaxation...) destinés à leur parent. Grâce au transfert de compétences, les familles ont pu dépasser leurs hésitations et s'approprier pleinement cette nouvelle approche. Avec cette initiative, elles retrouvent un rôle positif auprès de la personne aimée dont elles contribuent à renforcer l'estime de soi, y compris dans les situations de fin de vie.

www.agevillage.com/actualite-17179-1-Festival-de-solutions-pour-les-aidants-primees-.html, 3 décembre 2018.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/prix_2018.pdf, 27 novembre 2018.

Acteurs – Les Professionnels

Soins de fin de vie : un arbre de décision plutôt qu'une recommandation

« Les soins de fin de vie aux personnes atteintes de démence présentent pour les praticiens des défis multiples : l'évaluation et la prise en charge des troubles de l'alimentation et de la déglutition, la réponse à l'agitation, le traitement de la douleur, la gestion des infections récurrentes », rappellent les Britanniques Nathan Davies et ses collègues, du département de recherche en soins primaires et santé des populations de l'*University College* de Londres. Ces chercheurs ont conçu et testé avec succès, en contexte clinique, dans 5 centres et pendant 6 mois, des arbres de décision comme alternatives à de volumineuses recommandations. Cette présentation permet de rendre explicites des connaissances qui autrement resteraient implicites et tacites.

Davies N et al. *Guiding practitioners through end of life for people with dementia*. *PLOS One*, 14 novembre 2018. www.editions-eres.com/ouvrage/4222/un-monde-d-automatisation.

Résidences autonomie et qualité de vie : les recommandations de la Haute Autorité de santé

Conçues pour accueillir des personnes âgées majoritairement autonomes qui ne peuvent plus ou n'ont plus l'envie de vivre chez elles, les résidences autonomie sont composées d'appartements privatifs et d'espaces communs partagés par les résidents. Dans la majorité des cas, l'entrée en résidence autonomie relève d'une décision personnelle, motivée principalement par l'envie de garder une certaine indépendance tout en bénéficiant d'un environnement sécurisant (57 % des cas) ; de bénéficier d'une présence de jour comme de nuit (35 %) ; de se sentir moins isolé (33 % des cas) ; de ne pas être un poids pour leur famille (31 %) ; de préserver sa santé et son bien-être (28 %) ; d'avoir un logement adapté pour minimiser les risques d'accident ou de chute (27 %). L'accès à une offre d'actions de prévention de la perte d'autonomie fait partie de la liste minimale des prestations proposées par la résidence autonomie. Pour accompagner la mise en place effective de ces actions, la Haute Autorité de santé (HAS) a publié des recommandations de bonnes pratiques sur la qualité de vie en résidences autonomie. Christophe Pasquet, directeur de deux résidences autonomie à Paris, souligne qu'il existe deux freins majeurs à l'amélioration de la qualité de vie des résidents dans ces établissements. Le premier est l'interrogation des pratiques. Ces recommandations aident à passer en revue l'ensemble du fonctionnement et à repérer les points d'amélioration ; par exemple, elles préconisent un diagnostic pour identifier les partenaires potentiels. Le second frein est le manque d'accompagnement au changement. La remise en cause de tout ou partie de l'organisation ou du fonctionnement d'un établissement est généralement facteur d'inquiétude pour les salariés. Le changement ne suscite pas d'emblée l'adhésion et l'enthousiasme des équipes. En ce sens, les recommandations seront utiles pour guider les professionnels dans ce travail, estime Christophe Pasquet : elles contribueront à professionnaliser la mise en œuvre du changement. Les personnes âgées elles-mêmes doivent être impliquées dans les décisions qui les concernent (aménagement de leur logement, etc.), ainsi que dans la vie de l'établissement (accueil des nouveaux résidents...).

www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2891414/fr/residences-autonomie-ameliorer-la-qualite-de-vie, 13 décembre 2018. ANESM. La qualité de vie en résidences autonomie. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles. Mars 2018. www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-12/qualite_de_vie_en_residences_autonomie-recommandations.pdf (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

Les mouvements du corps comme indicateurs de la douleur

L'évaluation de la douleur chez les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, incapables d'exprimer verbalement qu'elles ont mal, s'appuie couramment sur l'observation de leur comportement : expressions faciales, vocalisations, mouvements du corps. Mais les preuves scientifiques que les mouvements du corps peuvent indiquer une douleur n'ont pas encore été apportées. Une étude internationale (Norvège, Pays-Bas, Allemagne, Israël), menée par Bettina Husebø, du département de santé publique et soins primaires de l'Université de Bergen (Norvège), identifie, à partir d'une revue de la littérature, 17 études quantitatives et 8 études qualitatives sur le sujet. Les mouvements du corps sont décrits à l'aide de 62 termes, qui ont été regroupés en un corpus de 13 critères. Cinq de ces mouvements sont fortement associés à la douleur, et sont fréquemment modifiés (à la hausse ou à la baisse) en réponse à la douleur : l'agitation, le frottement, l'attitude de se protéger, la rigidité, l'agression physique.

Strand LI et al. *Body movements as pain indicators in older people with cognitive impairment - a systematic review*. *Eur J Pain*, 19 novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30450680.

Des tests sanguins pour le diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer : où en est-on ?

Bruno Vellas, coordinateur du gérontopôle de Toulouse, évoque le clivage entre les avancées de la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les soins primaires. Selon lui, l'apparition prochaine des biomarqueurs plasmatiques à la disposition du médecin généraliste va changer la donne. En effet, le généraliste pourrait voir, par une simple prise de sang, si le patient produit le peptide amyloïde en lien avec la maladie d'Alzheimer. Cela devrait aider le médecin à cibler les sujets à risque et à déterminer si un trouble de la mémoire est en rapport avec une forte probabilité de survenue d'une maladie d'Alzheimer.

La mise au point de tests sanguins pour la détection précoce de la maladie d'Alzheimer en population générale représente un enjeu majeur : ils permettraient de sélectionner uniquement les personnes à risque devant passer des examens d'imagerie et pouvant entrer dans des protocoles de recherche, soulignent Harald Hampel, de l'Institut de la mémoire et de la maladie d'Alzheimer à l'hôpital de la *Pitié-Salpêtrière* (Chaire AXA-Université *Paris-Sorbonne*) et ses collègues : il s'agit « d'exclure des protocoles d'imagerie le grand nombre de personnes atteintes de déficits cognitifs ne présentant pas la preuve d'une pathophysiologie Alzheimer sous-jacente. » Pour accélérer la validation de biomarqueurs sanguins fiables, une collaboration internationale est indispensable. Steven Kiddle et ses collègues, de l'Institut de psychiatrie, psychologie et neuroscience du *King's College* de Londres et de l'Institut de santé publique de Cambridge (Royaume-Uni), rappellent que plusieurs dizaines de protéines, de gènes, de métabolites issus du plasma sanguin ont été testés, mais ne peuvent pas être considérés comme des biomarqueurs fiables du risque de survenue d'une maladie d'Alzheimer : leur spécificité [probabilité que le test soit positif lorsque le patient est réellement malade, avec 0 % de faux positifs pour une sensibilité de 100 %] et leur sensibilité [probabilité que le test soit négatif lorsque le patient n'est pas malade, avec 0 % de faux négatifs pour une sensibilité de 100 %] sont encore trop faibles. Les résultats ne sont pas répliquables d'un laboratoire à l'autre, soulignent Yu Shi, du département de psychiatrie de l'Université d'Oxford. En attendant leur utilisation en pratique médicale courante, les chercheurs espèrent que l'utilisation des tests sanguins leur permettra de sélectionner les patients au niveau prodromal (symptômes annonciateurs, avant-coureurs, d'un état pathologique), dans les essais pré-cliniques (en l'absence de tout signe) ou cliniques (en présence de signes manifestes de la maladie), en ciblant uniquement les sujets à risque.

Doc'Alzheimer. Octobre-décembre 2018. Hampel H et al. *Blood-based biomarkers for Alzheimer disease: mapping the road to the clinic*. *Nat Rev Neurol* 2018; 14(11): 639-652. Novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30297701. Kiddle SJ et al. *A Blood Test for Alzheimer's Disease: Progress, Challenges, and Recommendations*. *J Alzheimers Dis* 2018; 64(s1): S289-S297. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6010156/pdf/emss-75806.pdf (texte intégral). Shi L et al. *A Decade of Blood Biomarkers for Alzheimer's Disease Research: An Evolving Field, Improving Study Designs, and the Challenge of Replication*. *J Alzheimers Dis* 2018; 62(3): 1181-1198. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5870012/pdf/jad-62-jad170531.pdf (texte intégral).

Diagnostic de la maladie d'Alzheimer : la machine remplacera-t-elle l'homme ?

Stodieuses et à la mémoire infailible, des machines bien programmées se révèlent capables d'établir des ressemblances, de repérer des signaux prédictifs et de détecter des symptômes concordants quand l'homme tâtonne, répète les examens complémentaires et parfois se perd, écrit Aurélie Haroche, dans le *Journal international de médecine*. En effet, un algorithme est factuel et extérieur à la subjectivité humaine, rappelle Marc-Antoine Pencolé, doctorant au laboratoire de philosophie *Sophiapol* à l'Université *Paris-Nanterre*. Jae Ho Sohn et ses collègues, du département de radiologie et d'imagerie biomédicale de l'Université de Californie (États-Unis), ont conçu un logiciel capable de repérer les signes cérébraux du développement de la maladie d'Alzheimer, à partir des résultats de plus de 2 000 examens réalisés par TEP-FDG [tomographie à émission de positons au fluoro-désoxyglucose, une technique de scintigraphie permettant de repérer les zones d'hypométabolisme cérébral]. Un apprentissage automatique en profondeur (*deep learning*) a permis de

développer un modèle de diagnostic. Pour tester la fiabilité de ce modèle, les chercheurs ont soumis les clichés de TEP-FDG de 40 patients à leur algorithme. L'intelligence artificielle permet d'obtenir une spécificité de 82 % [82 % de chance que le test soit positif lorsque le patient est malade] et une sensibilité de 100 % [100 % de chance que le test soit négatif lorsque le patient n'est pas malade]. Les radiologues aguerris n'ont pour leur part obtenu qu'un taux de sensibilité de 57 % et de spécificité de 92 %. Fort de ces résultats, même si des évaluations complémentaires sont nécessaires en raison de la petite taille de l'échantillon, les auteurs paraissent convaincus de la pertinence d'associer la puissance de l'algorithme à l'expérience des cliniciens. Mais pour quoi faire, s'interroge la journaliste. Si la détection très précoce de la maladie d'Alzheimer grâce à différents outils est une prouesse technologique, les bénéfices pour les patients sont controversés. En 2012, la Haute Autorité de Santé (HAS) défendait les mérites d'un diagnostic précoce en raison de la possibilité de mettre plus sereinement en place un accompagnement adapté. Le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) est réticent : Le Collège national des généralistes enseignants (CNGE) est réticent : un test spécifique à 82 % conduit en effet à un risque de 18 % de faux positifs. Annoncer que le test est positif provoquera angoisses et difficultés alors que l'évolution de la maladie n'est pas prévisible dans l'état actuel des connaissances. Pour l'heure, le dépistage de la maladie d'Alzheimer n'est recommandé ni en France ni à l'étranger, pour des raisons éthiques liées à l'absence de test validé en médecine générale et de traitement ayant une balance bénéfice-risque favorable.

Ding Y et al. *A Deep Learning Model to Predict a Diagnosis of Alzheimer Disease by Using 18F-FDG PET of the Brain*. *Radiology*, 6 novembre 2018.

<https://pubs.rsna.org/doi/10.1148/radiol.2018180958> (texte intégral). Pencilé MA. *Nos algorithmes peuvent-ils être plus justes?* *Rev Fr Éthique Appl* 2018 ; (1) : 67-80. www.editions-eres.com/ouvrage/4222/un-monde-d-automatisation.

www.jim.fr/medecin/jimplus/e-docs/lintelligence-artificielle-au-service-du-depistage-de-la-maladie-dalzheimer-intelligent_174855/document_jim_plus.phtml, 24 novembre 2018.

L'intelligence artificielle pourra-t-elle prédire les facteurs associés à l'hospitalisation des personnes atteintes de démence ?

Shang-Ming Zhou, du centre de recherche sur les données de santé du Pays-de-Galles et d'Irlande du Nord à l'Université de Swansea (Royaume-Uni) et ses collègues de l'Institut de recherche de Chine et des pays de l'ASEAN (Association des Nations du Sud-Est asiatique : Laos, Vietnam, Birmanie, Thaïlande, Cambodge, Philippines, Malaisie, Indonésie, Brunei, Singapour) à l'Université *Guanxi* de Nanning (Chine), ont analysé 52,5 millions d'événements de santé survenus chez 59 298 patients atteints de démence. 30 178 ont été hospitalisés et 19 120 sont restés à domicile. Un traitement des données par un programme d'intelligence artificielle identifie plusieurs signaux dont la fréquence de survenue est significativement plus élevée dans le groupe des personnes hospitalisées : les cauchemars, l'hypertension artérielle essentielle, la prise de certains médicaments (betahistine, ibuprofène, simvastatine, vaccin de la grippe, carbonate de calcium, vitamine D), la rencontre avec un tiers aidant, des compétences sociales élevées, une glycémie élevée. Pour les auteurs, ces signaux cliniques permettraient d'identifier dans 64 à 75 % des cas des personnes à risque d'hospitalisation.

Zhou SM et al. *Mining electronic health records to identify influential predictors associated with hospital admission of patients with dementia: an artificial intelligence approach*. *Lancet* 2018 ; 392(S2) : S9. Novembre 2018.

[www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(18\)32166-4/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(18)32166-4/fulltext).

Détection précoce du déficit cognitif léger : un modèle prédictif pour les pharmaciens d'officine

En Espagne, l'équipe de Lucrecia Moreno, du département de pharmacie, et le groupe des systèmes embarqués et d'intelligence artificielle de l'Université *Cardinal Herrera* à Valence, propose un arbre de décision pour la détection des personnes à risque de déficit cognitif

léger par les pharmaciens d'officine. Une étude menée auprès de 728 personnes âgées de 65 et plus a permis de recueillir 167 variables telles que l'âge, le sexe, le niveau d'éducation, la durée quotidienne de sommeil, la fréquence de lecture, les plaintes cognitives subjectives et la prise de médicaments. Deux tests ont été utilisés pour détecter un déficit cognitif possible : le SPMSQ (*short portable mental state questionnaire*) et le MMSE (*mini-mental state examination*). Les participants ayant un test positif à l'un ou l'autre test ont été orientés vers un diagnostic clinique. Un arbre de décision et des modèles prédictifs ont été construits grâce à des programmes d'apprentissage automatique par la machine, ce qui permet un repérage plus efficace des personnes à risque de déficit cognitif léger, qui pourront ensuite participer à des essais cliniques. 17% des participants de l'étude ont eu un test positif de déficit cognitif léger probable. Les facteurs de risque mis en évidence sont : être une femme, dormir plus de 9 heures par jour, être âgé de plus de 79 ans, lire peu, prendre des médicaments psychoanaleptiques (antidépresseurs, psychostimulants, nootropiques [substances censées améliorer la cognition]) ou des médicaments anti-inflammatoires. Les effets anticholinergiques de plusieurs médicaments pourraient aggraver le déficit cognitif, soulignent les auteurs.

Climent MT et al. *Decision Tree for Early Detection of Cognitive Impairment by Community Pharmacists*. *Front Pharmacol* 2018; 9: 1232. 29 octobre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6215965/pdf/fphar-09-01232.pdf

(texte intégral).

Qualité de vie chez les personnes atteintes de démence à corps de Lewy

Une méta-analyse de Charlotte Eversfield et Llwyd Orton, de l'Université métropolitaine de Manchester (Royaume-Uni), évalue au minimum à 62 % le taux de prévalence des hallucinations visuelles et à 31 % celui des hallucinations auditives chez les personnes atteintes de démence à corps de Lewy. L'utilisation systématique de méthodes validées pour identifier les hallucinations donnerait des taux de prévalence encore plus élevés, selon les auteurs.

La démence à corps de Lewy est la deuxième démence neurodégénérative la plus fréquente après la maladie d'Alzheimer chez les personnes âgées de plus de 65 ans. A la différence de la maladie d'Alzheimer, les symptômes précoces de la démence à corps de Lewy sont des déficits des fonctions visuelles et spatiales et des fonctions exécutives, plutôt que de la mémoire. Les décisions de traitement de la démence à corps de Lewy devraient toujours considérer la qualité de vie en priorité, écrivent Chuo-Yu Lee et ses collègues, du département de neurologie à l'hôpital Mackay de Taïpei (Taïwan), qui ont récemment publié une revue de la littérature sur le sujet. Les personnes atteintes de démence à corps de Lewy ont une qualité de vie plus faible que celles atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les causes en sont multiples : une faible autonomie, notamment dans les activités instrumentales de la vie quotidienne, l'apathie, le délire. Aucun instrument pour mesurer la qualité de vie chez les personnes atteintes de démence à corps de Lewy n'a été conçu qui tienne compte des effets des hallucinations visuelles, des troubles du sommeil et du mouvement.

Eversfield CL et Orton LD. *Auditory and visual hallucination prevalence in Parkinson's disease and dementia with Lewy bodies: a systematic review and meta-analysis*. *Psychol Med*, 26 novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30474581. Lee CY et al. *Quality of Life in Patients with Dementia with Lewy Bodies*. *Behav Neurol*, 5 juillet 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6057352/pdf/BN2018-8320901.pdf

(texte intégral).

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

États-Unis : une co-prescription fréquente de médicaments aux effets antagonistes

Aux États-Unis, dans une étude menée auprès de 268 407 personnes âgées de 65 ans et plus, atteintes de la maladie de Parkinson, Sneha Mantri et ses collègues, du département de neurologie de l'Université de Pennsylvanie, montre que 45 % de celles traitées pour une

démence se sont vues prescrire en même temps 2 médicaments aux effets antagonistes : un anticholinergique puissant et un inhibiteur de l'acétylcholinestérase. Cette association n'a aucun effet thérapeutique.

Mantri S et al. *Patterns of Dementia Treatment and Frank Prescribing Errors in Older Adults With Parkinson Disease*. *JAMA Neurol*, 1^{er} octobre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30285047.

Médecine de précision : agir individuellement sur plusieurs facteurs de risque pour freiner la maladie

Dans leur quasi-totalité, les essais cliniques testant un médicament unique contre la maladie d'Alzheimer ont échoué. La recherche vise désormais à agir sur les multiples facteurs sous-jacents qui contribuent au risque, à la survenue de la maladie et à sa progression, à une échelle individuelle. La médecine dite « de précision », avant tout traitement, cherche à établir un profil de risque individuel grâce à l'intelligence artificielle, capable d'intégrer un très grand nombre d'informations cliniques et biologiques. Aux États-Unis, une étude pilote coordonnée par Marwan Sabbagh, du centre pour la santé du cerveau *Lou Ruvo* à Las Vegas (groupe *Cleveland Clinic*), en collaboration avec les sociétés de médecine personnalisée *uMETHOD Health* (Raleigh, Caroline du Nord) et *AFFIRMATIVhealth* (Sonoma, Californie), a utilisé un logiciel intégrant des données génétiques, de biopsie, d'imagerie cérébrale, les antécédents médicaux, les médicaments prescrits, les allergies, les co-morbidités, les styles de vie et les résultats des tests neuropsychologiques chez 40 personnes ayant exprimé une plainte cognitive subjective ou un déficit cognitif léger. Des algorithmes ont été utilisés pour définir des états physiologiques et des styles de vie ayant la probabilité la plus élevée de contribuer à la pathologie, pour définir des priorités de traitement dans un plan de soins personnalisé, qui a été transmis aux médecins traitants et à des entraîneurs (*coaches*) chargés d'améliorer l'adhésion aux changements de style de vie recommandés. Les participants ont observé le plan de soins pendant 8,4 mois en moyenne, ce qui correspond à 2,8 cycles de traitement. Chez 80 % des participants, les capacités cognitives sont restées stables ou se sont améliorées. Les chercheurs ont aussi suivi l'évolution de 12 biomarqueurs sanguins de la maladie d'Alzheimer et n'ont observé aucune modification significative durant la période de l'étude, sauf pour l'homocystéine (un acide aminé) : sa concentration plasmatique diminue, ce qui réduit le risque cardiovasculaire.

Keine D et al. *Development, application, and results from a precision-medicine platform that personalizes multi-modal treatment plans for mild Alzheimer's disease and at-risk individuals*. *Curr Aging Sci*, 18 octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30338750.

Diminuer les doses de neuroleptiques réduit rapidement les troubles du comportement

Les neuroleptiques, aussi appelés antipsychotiques, peuvent avoir diverses actions sur les délires, les hallucinations, la confusion, et avoir une action désinhibitrice ou sédatrice. En gériatrie, 80% des patients présentant des troubles du comportement sont traités par des médicaments neuroleptiques. Ces molécules ont cependant de nombreux effets indésirables, rappelle l'équipe d'Olivier Drunat, du service de gériatrie à orientation neuropsychogériatrie de l'hôpital *Bretonneau* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) : elles augmentent les risques d'accident vasculaire cérébral et de décès, le risque de sédation diurne excessive, perturbant les échanges et la qualité de vie au quotidien, le risque de signes extrapyramidaux [mouvements lents et rares, face figée avec peu de clignements d'yeux ; rigidité ; tremblement au repos, surtout aux extrémités des membres supérieurs, disparaissant pendant le sommeil et les mouvements volontaires] et de troubles de la marche avec risque de chute. Les soignants sont peu enclins à diminuer les traitements neuroleptiques par crainte d'une récurrence ou d'une aggravation des troubles du comportement. Les chercheurs ont mené une étude prospective observationnelle dans 5 hôpitaux du groupe hospitalo-universitaire *Paris Nord Val-de-Seine*, auprès de 78 personnes âgées en moyenne de 81,5 ans (65 % de femmes), ayant des troubles du comportement (index neuropsychiatrique NPI 26). La diminution des doses ou l'arrêt des neuroleptiques est associée à une diminution des troubles du comportement 8 jours après la modification du

traitement. Les 2 motifs principaux de diminution du traitement sont l'intolérance (29 % des participants) ou l'absence d'indication (24 % des participants). Les troubles qui s'améliorent le plus sont la déambulation, l'agitation, le sommeil, les hallucinations et le délire. Ces troubles diminuent en fréquence et en intensité. Ils correspondent aux troubles du comportement dits « perturbateurs », qui sont à l'origine des plus importants désagréments pour l'entourage et sont la principale cause de la prescription de neuroleptiques chez les personnes atteintes de maladies neurodégénérative. Les auteurs expliquent : les neuroleptiques ont une action sédatrice. Leur diminution ou leur arrêt permet une restauration d'un rythme nyctéméral plus normal (alternance d'un jour et d'une nuit correspondant à un cycle biologique de 24 heures), qui engendre la diminution des troubles perturbateurs.

Houenou Quenum N et al. *Impact de la diminution des neuroleptiques sur les troubles du comportement en gériatrie. Neurol Psychol Geriatr* 2018 ; 107 : 279-284. Octobre 2018.

Arrêter de prescrire des médicaments psychotropes : un défi organisationnel

Un psychotrope est une substance susceptible de modifier l'activité psychologique ou mentale. Pour l'équipe du Pr Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur la démence à l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sidney (Australie), le faible effet des médicaments psychotropes sur le changement de comportement ne justifie pas leur utilisation chez les personnes atteintes de démence en regard du risque élevé d'effets indésirables. Arrêter le traitement par ces médicaments est possible sans risque, et sans symptômes chez la plupart des patients. Les interventions d'arrêt de la prescription doivent être multifactorielles : la dose doit être progressivement réduite, les professionnels doivent être formés et un soutien psychologique doit être assuré. La mise en œuvre de l'arrêt des psychotropes est un défi organisationnel, les professionnels s'appuyant de manière excessive sur ces médicaments pour prendre en charge les troubles du comportement en établissement d'hébergement. Les facteurs facilitant l'arrêt de la prescription sont des équipes multidisciplinaires formées de manière adéquate, un soutien du management, la participation active des résidents et des familles, du médecin traitant, du pharmacien, de l'ensemble des professionnels intervenant directement ou indirectement auprès de la personne malade, ainsi que des « champions » du changement. L'intervention doit être centrée sur la personne et suivie. Une communication efficace entre tous ces intervenants est un facteur clé de succès de l'arrêt de la prescription de psychotropes.

Harrison SL et al. *Approaches to Deprescribing Psychotropic Medications for Changed Behaviours in Long-Term Care Residents Living with Dementia. Drugs Aging*, 11 décembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30535930.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Prix de thèse 2018 de la Fondation Médéric Alzheimer

Deux prix de thèse, d'un montant de 2 500 € chacun, ont été attribués à 2 chercheurs en sciences humaines et sociales. Céline Racin, docteur de l'Université *Paris-Descartes*, a été distinguée pour son travail de recherche en psychologie, intitulé « *De l'hospitalisation à l'institutionnalisation des soins de longue durée dans le grand vieillissement : étude clinique, psychopathologique et projective du "travail de dépendance"* », sous la direction du Pr Benoît Verdon. « Outre son excellente qualité et sa rigueur méthodologique, cette thèse fait dialoguer de façon rigoureuse différentes disciplines. Elle a permis de repérer chez les personnes des fragilités mais aussi des capacités de mobilisation des ressources psychiques », souligne le Pr Joël Ankri, président du jury, directeur du Laboratoire Santé, environnement, vieillissement de l'Université de Versailles-Saint-Quentin et praticien hospitalier à l'hôpital *Sainte-Périne* de Paris. Lisa Quillion-Dupré, docteur de l'Université *Grenoble-Alpes*, a été distinguée pour son travail de recherche en sciences cognitives intitulé « *Usage de la tablette tactile par les personnes âgées: une approche écologique de l'évaluation et de l'aide à l'apprentissage* », sous la direction du Dr Vincent Rialle, président de la Société

française des technologies pour l'autonomie et de gérontechnologie. « Cette thèse étudie les conditions d'une utilisation réussie des tablettes tactiles par les personnes ayant des difficultés cognitives. Elle débouche sur des recommandations concrètes pour l'élaboration de programmes d'initiation à ces outils, sans oublier la dimension éthique », écrit le Pr Ankri. www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/prix_2018.pdf.

Prix master recherche 2018 de la Fondation Médéric Alzheimer

Ce prix récompense des étudiants ayant opté pour une option recherche dans des professions où la recherche est encore rare en France. Frédéric Bannerot, étudiant à l'Université *Pierre-et-Marie-Curie*, a été distingué pour son mémoire de recherche en sciences et technologies mention santé, intitulé : « *Perception et attentes des proches aidants de personnes atteintes de pathologies neurodégénératives sur les partenariats avec les institutions de santé permettant d'accéder à du temps de répit sans frais* », sous la direction du Pr Monique Rothan-Tondeur. Arielle Gondonneau, étudiante à l'Université de Lille, a été distinguée pour son mémoire de recherche en sociologie intitulé « *Ces "cas à gérer" : trajectoires et accompagnement de la vulnérabilité des personnes âgées suivies en gestion de cas à la MAIA Nord de Seine Saint-Denis* », sous la direction du Pr Vincent Caradec. Une mention spéciale a été accordée à Morgane Gustowski, étudiante à l'Université *Claude Bernard-Lyon I*, pour son mémoire de recherche en orthophonie intitulé : « *Impact de l'émotion sur les capacités de communication d'un patient atteint de démence de type Alzheimer au stade modéré* », sous la direction de Thierry Rousseau, orthophoniste.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/prix_2018.pdf.

Bourses doctorales 2018 de la Fondation Médéric Alzheimer

Trois lauréats ont été distingués. Kévin Polet, doctorant à l'Université de *Nice-Sophia-Antipolis*, a mené un travail de recherche en psychologie intitulé « *Cognition sociale et pathologies neurodégénératives : exploration des mécanismes neurofonctionnels et applications cliniques* », sous la direction de Galina Iakimova. « Cette recherche étudie si les personnes ayant des troubles cognitifs ont des difficultés pour reconnaître les émotions sur le visage d'autrui, et proposera des pistes pour y remédier », souligne le Pr Jean-Luc Novella, président du jury. Hélène Villars, doctorante à l'Université de *Toulouse III - Paul Sabatier*, a mené un travail de recherche en santé publique intitulé « *Impact d'une intervention de type éducation thérapeutique adressée au couple aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer sur la qualité de vie du patient et de son aidant* », sous la direction de Maria-Eugenia Soto-Martin. « Ce travail novateur, qui repose sur une méthodologie particulièrement rigoureuse, pourrait avoir un réel impact sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants », note le Pr Novella. Mathieu Noir, doctorant à l'Université *Lumière-Lyon-II*, a mené un travail de recherche en sociologie intitulé « *Socialisation des proches aidants à une maladie neurodégénérative et cadrages des trajectoires d'aide* », sous la direction d'Isabelle Mallon. « Le jury a été intéressé par cette approche sociologique car elle pourrait permettre d'améliorer le service rendu aux familles en ajustant mieux les aides à leurs besoins et à leurs attentes », écrit le Pr Novella.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/prix_2018.pdf.

Chanter ensemble met de bonne humeur

Au Royaume-Uni, la Société Alzheimer propose depuis une dizaine d'années le programme *Singing for the brain* (chanter pour le cerveau), qui propose des activités de chant en groupe pour les personnes malades et leurs aidants. Les résultats de ce programme faisant le plus sens pour les participants sont l'inclusion sociale, l'amélioration des relations, de la mémoire et de l'humeur. Au-delà du plaisir de chanter ensemble, le programme les aide à accepter la maladie et à y faire face. Comment mesurer l'efficacité d'une telle intervention ? Aux États-Unis, Heeyoun Kim-Cho, du département de musicothérapie de l'Université *Temple* à Philadelphie (États-Unis), a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 52 personnes âgées de 67 à 99 ans, pour comparer les effets à court terme d'une musicothérapie active (chanter en groupe), d'une musicothérapie passive (écouter de la

musique) ou simplement de regarder la télévision, sur la qualité de vie et les affects (sensations, émotions, sentiments, humeur) positifs ou négatifs. Dans chacun des groupes, des séances de 40 minutes, 2 fois par semaine, ont été organisées pendant 4 semaines consécutives. Seule la musicothérapie active (chanter en groupe) améliore significativement la qualité de vie (mesurée sur l'échelle QOL-AD : *Quality of Life-Alzheimer's disease*), les affects positifs et diminue les affects négatifs (mesurés sur l'échelle PANAS : *Positive and Negative Affect Schedule*).

www.alzheimers.org.uk/get-support/your-support-services/singing-for-the-brain,

12 novembre 2018. Cho HK. *The Effects of Music Therapy-Singing Group on Quality of Life and Affect of Persons With Dementia: A Randomized Controlled Trial*. *Front Med* (Lausanne) 2018; 5: 279. Octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6232901/pdf/fmed-05-00279.pdf (texte intégral).

Apprendre des mouvements de danse améliore l'humeur, la mémoire logique et la vitesse de traitement des informations

En Chine, l'équipe de Linda Lam, du département de psychiatrie de l'Université de Hong-Kong, a mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 204 personnes âgées atteintes de démence légère, pour comparer les effets de la thérapie par des mouvements de danse, de l'exercice physique (24 heures d'interventions d'intensité similaire pendant 12 semaines), ou de l'absence d'activité physique. Les variations de l'humeur ont été mesurées par des tests psychologiques et un paramètre physiologique : le taux de cortisol salivaire, qui augmente de façon importante lors d'événements stressants. La thérapie par des mouvements de danse réduit significativement la dépression, le sentiment de solitude, l'humeur négative. Elle augmente aussi l'autonomie et normalise le taux de cortisol salivaire pendant la journée, un effet qui subsiste 1 an après l'intervention. Aucun effet significatif de l'exercice physique n'est observé sur ces différents paramètres.

Toujours en Chine, Yi Zhu et ses collègues, du département de réhabilitation à l'Université médicale de Nankin, ont évalué les effets d'une chorégraphie de danse aérobie de moyenne intensité sur la fonction cognitive dans un essai clinique contrôlé et randomisé auprès de 60 personnes atteintes de déficit cognitif léger. La chorégraphie impliquait un effort cognitif pour mémoriser une série de mouvements complexes. Un moniteur de danse a appris cette séquence de mouvements aux personnes malades, pendant 2 semaines, en s'assurant que tous les participants étaient capables de les reproduire. La mémoire logique a été évaluée à l'aide de l'échelle de Wechsler (WMS-R LM) et la fonction cognitive par une mesure physique : les potentiels évoqués cérébraux (*ERP-event-related potentials*) [reflet de l'activité de la masse neuronale qui génère des champs électriques sur le cuir chevelu, dans une certaine relation temporelle avec la stimulation ou l'exécution d'un mouvement]. Les chercheurs observent dans le groupe des danseurs une amélioration significative de la mémoire logique et de la vitesse de traitement des informations par le cerveau.

Ho RTH et al. *Psychophysiological effects of Dance Movement Therapy and physical exercise on older adults with mild dementia: A randomized controlled trial*. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 28 novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30496547.

Zhu Y et al. *Effects of a specially designed aerobic dance routine on mild cognitive impairment*. *Clin Interv Aging* 2018 ; 13 : 1691-1700. Septembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6138969/pdf/cia-13-1691.pdf (texte intégral).

Former le personnel aux soins centrés sur la personne : une intervention efficace et économiquement rentable

Au Royaume-Uni, Renée Roméo et ses collègues, du département de recherche sur les services de santé et de la population du *King's College* de Londres, en collaboration avec la *London School of Economics*, l'Université de Nottigham et les services de santé d'Oxford, ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 549 résidents de 69 maisons de retraite, pour évaluer le coût et l'efficacité d'une formation du personnel aux soins centrés sur la personne, à l'interaction sociale et à la revue de prescription des médicaments antipsychotiques (*WHELD-Well-being and Health for people with Dementia* - bien-être et

santé des personnes atteintes de démence). Le personnel a été formé. La dissémination de cette nouvelle culture a été amplifiée par la mise en place de « champions de la démence », des professionnels investis d'un rôle de modèle et de mentor, dans chacun des centres. Par rapport à la pratique courante, l'intervention améliore significativement la qualité de vie (mesurée sur l'échelle *DEMQOL*), diminue significativement l'agitation (mesurée par l'index d'agitation de Cohen-Mansfield), les symptômes neuropsychiatriques. L'effet maximal de l'intervention est observé pour les personnes malades au stade d'une démence modérément sévère. Les chercheurs observent aussi une augmentation des interactions positives (mesurées par l'échelle *QUIS-Quality of Interactions Scale*). L'intervention n'a pas permis de réduire la prescription d'antipsychotiques, restée stable et à un niveau bas pendant les 9 mois de l'étude, mais elle est rentable : au plan économique, cette formation des personnels aux soins centrés sur la personne a permis de réduire les coûts de la prise en charge sanitaire et sociale de 2 103 livres sterling (2 332 €) par résident, par rapport à la pratique courante, sur une période de 9 mois.

Romeo R et al. *Improving the quality of life of care home residents with dementia: Cost-effectiveness of an optimized intervention for residents with clinically significant agitation in dementia*. *Alzheimers Dement*, 1^{er} novembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30470592.

Ballard C et al. *Impact of person-centred care training and person-centred activities on quality of life, agitation, and antipsychotic use in people with dementia living in nursing homes: A cluster randomised controlled trial*. *PLoS Med* 2018 ; 15(2) : e1002500. 6 février 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5800565/pdf/pmed.1002500.pdf (texte intégral).

Interventions non médicamenteuses : le point de vue des ergonomes

Les interventions non médicamenteuses visant à réduire les symptômes psycho-comportementaux de la démence se sont développées historiquement comme alternative aux antipsychotiques, écrivent Gubing Wang et ses collègues, de la Faculté de design industriel de l'Université de technologie de Delft (Pays-Bas). Ils revisitent la littérature scientifique sur les interventions psychosociales dans le domaine de la démence, sous le prisme de l'ergonomie, une discipline qui étudie les interactions entre les humains et les autres éléments d'un système [ensemble d'éléments agissants entre eux et avec l'environnement], avec l'objectif d'optimiser à la fois le bien-être humain et la performance du système. La performance humaine dépend de ce que la personne est capable de faire, en tenant compte de ses limitations. Quant au système, il possède ses propres exigences et possibilités d'action, en fonction de ce que la personne peut se permettre de faire. Les « capacités » de la personne atteinte de démence sont ses capacités d'interagir avec un système au moyen de ses fonctions sensorielles, cognitives et motrices. Elle a besoin de certains niveaux de capacité pour réaliser les activités de base et les activités instrumentales de la vie quotidienne. Les chercheurs ont identifié 64 essais cliniques d'interventions non médicamenteuses visant à réduire les symptômes psycho-comportementaux de la démence : 41 montrent une réduction significative d'au moins un symptôme psycho-comportemental de la démence, 20 ne montrent aucune réduction de ces symptômes et 3 signalent des effets indésirables après l'intervention. 28 essais sur 64 ne prennent pas en considération les capacités des personnes malades, notamment en termes de capacités sensorielles.

Wang G et al. *A systematic review of non-pharmacological interventions for BPSD in nursing home residents with dementia: from a perspective of ergonomics*. *Int Psychogeriatr*, 18 octobre 2018.

www.cambridge.org/core/services/aop-cambridge-core/content/view/9333AE728803F838951B8A0E0E4EC220/S1041610218001679a.pdf/systematic_review_of_nonpharmacological_interventions_for_bpsd_in_nursing_home_residents_with_dementia_from_a_perspective_of_ergonomics.pdf (texte intégral)

L'ergothérapeute : un rôle clé dans la mise en œuvre des interventions cognitivo-comportementales

Les troubles psycho-comportementaux sont la cause principale de détérioration de la qualité de vie et de stress des personnes atteintes de démence et de leurs familles, rappellent Barbara Manni et ses collègues, du département de soins primaires de l'agence locale de santé de Modène (Italie). Des interventions psychosociales et environnementales adaptées permettent de réduire la sévérité de ces symptômes psycho-comportementaux. L'ergothérapeute est le professionnel clé formé pour intervenir dans la relation multidimensionnelle entre la personne, son environnement et ses activités. Aux Pays-Bas, Maud Graff et ses collègues, du centre médical de l'Université *Radboud* de Nimègue, ont conçu une intervention d'ergothérapie à domicile fondée sur des preuves scientifiques, devenue depuis 10 ans une référence mondiale : le programme *COTID (community occupational therapy for older patients with dementia)*, Graff M et al, 2008). Il s'agit de 10 séances d'ergothérapie pendant 5 semaines, comprenant des interventions cognitivo-comportementales pour apprendre à la personne malade comment compenser son déclin cognitif, et apprendre aux aidants comment se comporter pour faire face à la situation. Depuis plusieurs années, la dissémination de ce programme à d'autres pays est devenu un sujet de recherche en soi. L'équipe de Modène a mis en place cette intervention d'ergothérapie en unité d'hébergement renforcé dans une maison de retraite, auprès de 14 personnes, âgées de 82 ans en moyenne, atteintes de démence au stade modéré à sévère (score MMSE moyen 15/30) et de troubles psycho-comportementaux sévères (index neuropsychiatrique 31). Trois mois après le début de l'intervention, les symptômes psycho-comportementaux ont été réduits de moitié et aucune chute n'a été constatée. La même équipe italienne a évalué l'effet d'une intervention d'ergothérapie à domicile auprès de 27 personnes âgées en moyenne de 80,6 ans, au stade léger à modéré de la maladie, et de leurs aidants. Les chercheurs observent une réduction du fardeau des aidants et une amélioration du sens de la compétence des personnes malades lorsqu'elles participent à des activités porteuses de sens.

Manni B et al. *Occupational therapy in special respite care : a new multicomponent model for challenging behavior in people with dementia*. *Geriatr Care* 2018 ; 4 : 6749. www.pagepressjournals.org/index.php/gc/article/view/7649/7467 (texte intégral). Pozzi C et al. *A pilot study of community-based occupational therapy for persons with dementia (COTID-IT Program) and their caregivers: evidence for applicability in Italy*. *Aging Clin Exp Res*, 28 novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30488182. Graff M et al. *Community occupational therapy for older patients with dementia and their care givers : cost effectiveness study*. *BMJ* 2008; 336: 134. 17 janvier 2008. www.bmj.com/content/bmj/336/7636/134.full.pdf (texte intégral). Graff M et al. *L'ergothérapie à domicile auprès des personnes âgées souffrant de démence et leurs aidants : Le programme COTID*. Paris : Solal. 2015. ISBN : 978-2-3532-7188-7. www.deboecksuperieur.com/ouvrage/9782353271887-l-ergotherapie-chez-les-personnes-agees-atteintes-de-demence-et-leurs-aidants.

L'exercice physique doit être combiné à d'autres interventions pour être efficace

En Suède, Annika Toots et ses collègues, du département de médecine de proximité et réhabilitation de l'Université d'Umeå, ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 186 personnes âgées en moyenne de 85 ans, vivant en établissement et atteintes de démence au stade modéré (score MMSE moyen 15/30), pour étudier l'effet d'un exercice physique de haute intensité (5 séances de 45 minutes tous les 15 jours pendant 4 mois), par rapport à une activité de contrôle de l'attention. L'exercice physique intensif seul ne permet pas de prévenir les chutes. Chez ces personnes à haut risque de chute, avec une multi-morbidité et une polymédication importantes, l'intervention doit être nécessairement multifactorielle. Aux Pays-Bas, Marinda Henskens et ses collègues, des départements de neuropsychologie et de neurologie de l'Université libre d'Amsterdam ont mené un essai contrôlé et randomisé auprès de 87 résidents de maison de retraite atteints de démence au stade modérément sévère, comparant 3 types d'activité physique : l'entraînement aux activités de base de la

vie quotidienne (s'habiller, faire sa toilette, manger, faire le lit, mettre la table, faire la vaisselle), l'entraînement physique en petit groupe (4 à 6 résidents, 3 séances de 30 à 45 minutes par semaine pendant 6 mois, alternant des exercices de force musculaire d'intensité croissante et activité aérobie de marche à l'extérieur, sur une route de 0,5 à 1 km), ou une combinaison des 2 interventions. Six mois après le début de l'intervention, l'entraînement aux activités de base de la vie quotidienne améliore significativement les fonctions exécutives, l'endurance physique et la dépression (chez les hommes), au stade modérément sévère de la maladie. L'entraînement physique seul n'améliore significativement que la force de préhension au stade léger à modéré de la maladie. L'intervention combinée améliore la mobilité fonctionnelle par rapport à l'entraînement aux activités de base de la vie quotidienne, améliore les symptômes dépressifs et l'agitation par rapport à l'exercice physique, et améliore l'endurance physique par rapport à l'absence de stimulation physique. Toots A et al. *The Effects of Exercise on Falls in Older People With Dementia Living in Nursing Homes: A Randomized Controlled Trial*. *J Am Med Dir Assoc*, 28 novembre 2018. [www.jamda.com/article/S1525-8610\(18\)30582-6/pdf](http://www.jamda.com/article/S1525-8610(18)30582-6/pdf) (texte intégral). Henskens M et al. *Effects of Physical Activity in Nursing Home Residents with Dementia: A Randomized Controlled Trial*. *Dement Geriatr Cogn Disord* 2018 ; 46(1-2) : 60-80. Septembre 2018. www.karger.com/Article/Pdf/491818 (texte intégral).

Comment faciliter l'exercice physique en groupe ?

Jitka Vseteckova et ses collègues, de l'École de bien-être et travail social de l'Université ouverte à Milton Keynes (Royaume-Uni), publient une revue systématique de la littérature sur les obstacles et les facteurs facilitants de l'adhésion à l'exercice physique en groupe pour des personnes âgées atteintes de démence et hébergées en établissement. Les obstacles sont d'abord de nature médicale (présence d'une pathologie aiguë, troubles de l'humeur, sévérité de la démence, peur de la chute, fragilité, notamment musculaire, incapacité à réaliser les activités de base de la vie quotidienne, faible niveau d'activité physique, faible vitesse de marche, prise de médicaments). D'autres obstacles sont la dynamique relationnelle (désaccord au sein des groupes ou désir d'arrêter l'activité, ou des motifs socio-économiques (manque de personnel dans l'établissement, faible niveau socioéconomique des personnes malades). Les facteurs facilitant l'adhésion à l'exercice sont d'abord les bénéfices biomédicaux et liés à la capacité physique (amélioration des paramètres physiologiques, amélioration du bien-être, sentiment de pouvoir pousser ses limites). D'autres avantages sont l'amélioration de la confiance en soi et les émotions qui y sont attachées (maîtrise de l'exercice, pouvoir de faire, bien-être psychologique, sentiment de sa propre valeur, plaisir et succès liés à l'efficacité personnelle), le fait de retrouver un peu de contrôle et d'autonomie sur la situation, d'améliorer l'estime de soi. Un troisième facteur facilitant est lié à la dynamique des relations entre le thérapeute, le personnel et le groupe. Il s'agit notamment de connaître le passé de chaque personne, d'utiliser l'humour et le jeu, de donner des indices pour aider la personne à réaliser une tâche, de répéter, communiquer et lui prêter attention. Il faut aussi respecter les routines de l'institution, tenir compte de la motivation et des troubles du comportement de la personne malade qui peuvent varier au cours de la journée, et privilégier les petits groupes (idéalement 3 à 5 personnes). Un quatrième facteur facilitant est lié à l'organisation de l'activité (favoriser une légère compétition par le jeu, les encouragements de l'entourage, les horaires flexibles, la participation volontaire, les activités individualisées, le bon dosage des activités).

Vseteckova J et al. *Barriers and facilitators to adherence to group exercise in institutionalized older people living with dementia: a systematic review*. *Eur Rev Aging Phys Activity* 2018 ; 15 :11. 9 novembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6225693/pdf/11556_2018_Article_200.pdf (texte intégral).

Animation artistique à domicile auprès de personnes malades socialement isolées

Michael Eades, de l'École des Hautes études de l'Université de Londres, et ses collègues de l'*University College*, ont conçu « *Festival in a Box* », un programme d'animation à domicile

destiné à des personnes atteintes de démence en situation d'isolement social. Le programme comprend 3 à 4 séances à une semaine d'intervalle, chacune menée par un artiste professionnel qui crée une œuvre d'art avec la personne malade en utilisant du matériel apporté dans une boîte. Les activités comprennent de la musique, de la poésie, de la poterie, d'autres arts plastiques et de la photographie. Les chercheurs ont interviewé 6 personnes malades, 4 artistes et 3 amis bénévoles (*befrienders*). Les personnes malades évoquent la participation, la réflexion sur la valeur des activités artistiques précédentes, la précarité et l'isolement dans leur quartier et l'importance de faire entendre leur voix. Les bénévoles parlent de leurs préjugés sur ce que les personnes malades peuvent vraiment faire lorsqu'elles sont mises au défi de la créer quelque chose. Les artistes soulignent que le projet a changé leur regard sur la maladie et leur pratique artistique. Les auteurs proposent que cette expérience soit développée lors de festivals artistiques, pour atteindre ce public isolé.

Eades M et al. *'Festival in a Box': Development and qualitative evaluation of an outreach programme to engage socially isolated people with dementia*. *Dementia* (London) 2018; 17(7): 896-908. Octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27466377.

Les centres de rencontre : un programme intégré pour améliorer le parcours des couples aidant-aidé vers l'accueil de jour

Les personnes atteintes de démence et leurs aidants sont souvent réticents à demander de l'aide : ils peuvent en effet craindre de devenir dépendants d'autrui ou avoir peur d'entrer en établissement d'hébergement. De plus, la fragmentation et l'hétérogénéité des services proposés ne permettent pas toujours de répondre à leurs besoins. Le risque d'accumuler des besoins non satisfaits peut se traduire par la surcharge des aidants informels et l'accélération de l'entrée en hébergement. Aux Pays-Bas, pour améliorer l'accès des personnes atteintes de troubles cognitifs vivant à domicile à des activités de jour, des centres de rencontre proposent un bouquet de services de soutien à la fois pour la personne atteinte de démence et ses aidants informels, comprenant notamment un club social pour la personne malade, des réunions psycho-éducatives et des groupes de discussion pour les aidants, des activités sociales et une consultation hebdomadaire pour les deux, et des réunions régulières pour tous les participants au programme. Le modèle des centres de rencontre, développé depuis plus de 20 ans par l'équipe de Rosemarie Droës, du centre médical de l'Université libre d'Amsterdam, s'appuie sur des stratégies d'adaptation au stress. Soutenue par le programme conjoint européen de recherche sur les maladies neurodégénératives (JPND), l'expérience hollandaise essaime : 13 centres de rencontre ont été mis en œuvre en Italie, en Pologne et au Royaume-Uni. Des données pilotes sur 9 centres, auprès de 85 personnes malades, 93 aidants et 74 couples aidant-aidé montrent que les centres de rencontre renforcent significativement, et de façon importante, l'estime de soi, l'affect positif (sensations, émotions, sentiments, humeur positifs) et le sentiment d'appartenance à un groupe.

Evans S et al. *The impact of the implementation of the Dutch combined Meeting Centres Support Programme for family caregivers of people with dementia in Italy, Poland and UK*. *Aging Ment Health*, 6 décembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30520312.

Szczęśniak D et al. *Does the community-based combined Meeting Center Support Programme (MCSP) make the pathway to day-care activities easier for people living with dementia? A comparison before and after implementation of MCSP in three European countries*. *Int Psychogeriatr* 2018; 30(11): 1717-1734. Novembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29436322.

Éduquer les enfants à la démence : Ecosse

En Ecosse, dans le cadre du programme *Dementia Friends* (*Amis de la démence*), Caroline Gibson et ses collègues, de l'Université *Queen Margaret* à Edimbourg, ont formé des élèves en dernière année de licence de sciences infirmières (*BSc Hons* : niveau bac+4 avec rédaction d'un mémoire) pour qu'elles deviennent des animatrices de sensibilisation à la démence dans des écoles locales. Les élèves de 4^{ème} année ont mis en pratique leur formation en

sensibilisant d'abord 45 élèves de 1^{ère} année, dans un processus de formation par les pairs. Puis elles sont intervenues dans des programmes extra-scolaires de soutien pour aider des élèves défavorisés à prendre confiance dans leur apprentissage, à devenir des citoyens responsables et à contribuer à la vie en société (*Children's University*, 5-14 ans). Dix-huit enfants ont été invités à indiquer les phrases et les images qu'ils associaient à la démence avant et après la sensibilisation. L'atelier, d'une durée de 2,5 heures avec une pause, était animé par les élèves infirmières, dans un rôle de facilitatrices, avec le soutien d'un conférencier ou d'un formateur d'Alzheimer Ecosse. Avant la séance, les enfants ont associé à la démence l'âge avancé, la perte d'intérêt dans la vie, les émotions négatives, la perte de mémoire, la maladie, la douleur et la mort, suscitant des représentations plutôt négatives chez les élèves. Après la séance, les représentations de la démence ont changé : les élèves se sont déclarés prêts à aider les personnes malades, en ayant des interactions sociales positives avec les personnes, en apportant de l'aide, en les écoutant et en leur parlant.

Éduquer les enfants à la démence : Australie

Améliorer la compréhension de la démence chez les enfants est une démarche essentielle pour réduire la stigmatisation sociale de la maladie, expliquent Jess Baker, de l'unité d'enseignement et de recherche en psychiatrie de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud (Australie), et ses collègues. *Kids4Dementia* (*Les enfants pour la démence*) est un programme multimédia de 150 minutes, destiné à des élèves âgés de 9 à 12 ans. Le programme se compose de 6 modules. Chaque module donne lieu à une activité. Qu'est-ce que la démence ? (discussion en classe). Que pouvons-nous faire ? (résolution de problèmes par groupe de 2 élèves). Que se passe-t-il dans les maisons de retraite ? (tableau d'idées d'activités) Qu'est-ce qui cause la démence ? (quiz en ligne avec un cerveau interactif). Comment pouvons-nous garder notre cerveau en bonne santé ? (poster). Que ressent-on quand on est atteint de démence ? (communiquer un message, jeu de rôle) Que ressent la famille ? (lettre ou poème). Une évaluation menée auprès de 136 élèves ayant suivi le programme, comparés à 67 élèves d'une école témoin, montre une amélioration de la compréhension de la maladie et de ses enjeux chez les élèves formés (évaluation par le questionnaire *Kids Insight into Dementia Survey*), et une amélioration de l'empathie et des intentions de comportement vis-à-vis des personnes atteintes de démence.

Baker JR et al. *The Kids4Dementia education program is effective in improving children's attitudes towards dementia*. *Dementia* (London), 23 octobre 2018. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301217731385>. Baker JR et al. *The Kids Insight into Dementia Survey (KIDS): development and preliminary psychometric properties*. *Aging Ment Health* 2018 ; 22(8) : 947-953. Août 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/28481643. Gibson C et al. *Developing facilitation skills amongst undergraduate nursing students to promote dementia awareness with children in a higher education institution (innovative practice)*. *Dementia* (London), 17 novembre 2018. <https://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1471301218811788> (texte intégral).

Santé sociale : un concept commun qui dépasse le cadre des cultures professionnelles

Les déficits cognitifs ont un impact majeur sur l'autonomie dans la vie quotidienne et la participation à la vie de la société dans plusieurs populations : les personnes atteintes de démence, de lésions cérébrales (comme l'accident vasculaire cérébral) ou de maladies mentales sévères telles que la schizophrénie, écrit l'équipe de Marjolein de Vugt, du département de psychiatrie et neuropsychologie de l'Université de Maastricht (Pays-Bas). Des interventions psychosociales comparables ont été développées pour aider les personnes malades à s'adapter aux déficits cognitifs et pour modifier leur environnement. Ces interventions ont été développées séparément dans les différents champs, sans croiser les expertises des professionnels. La collaboration est compliquée : différents modèles d'accompagnement et de cadres théoriques des interventions coexistent, chacun utilisant sa propre terminologie. Selon les auteurs, le concept de « santé sociale », c'est à dire « la capacité à participer au travail [pour les personnes en âge de travailler] ou à d'autres

activités porteuses de sens, et de se sentir en bonne santé malgré les troubles », apporte un langage et un cadre d'analyse commun dépassant le cadre des cultures professionnelles. Stiekema APM et al. *Joining forces to improve psychosocial care for people with cognitive deficits across diagnoses: social health as a common framework*. *Aging Ment Health*, 18 novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30450949.

Recherche sur la maladie – Prévention

Un régime alimentaire sain améliore la fonction exécutive et la cognition

En Finlande, l'équipe de Miia Kivipelto, du département des solutions de santé publique à l'Institut national de la santé et de la protection sociale, avait montré qu'une intervention multi-domaines était efficace pour retarder la survenue du déficit cognitif, mais uniquement chez les personnes à risque (*étude FINGER - Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive impairment and disability*). La même équipe a suivi, pendant 2 ans, 1 260 personnes à risque de démence, âgées de 60 à 77 ans, et comparé l'effet d'une intervention multidomaines (comprenant des conseils en nutrition) à de simples conseils sur la santé. Adhérer à un régime sain au début de l'étude est associé à une amélioration significative de la cognition globale (évaluée par la batterie de tests neuropsychologiques de l'échelle *ADAS-Alzheimer's Disease Assessment Scale*). L'amélioration de la nutrition est associée à une amélioration de la fonction exécutive à 2 ans [fonction de coordination de haut niveau des processus cognitifs permettant de sortir des habitudes, prendre des décisions et évaluer les risques, planifier l'avenir, prioriser des actions et faire face à des situations nouvelles].

Lehtisalo J et al. *Dietary changes and cognition over 2 years within a multidomain intervention trial-The Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability (FINGER)*. *Alzheimers Dement*, 23 novembre 2018.

[www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(18\)33560-X/pdf](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(18)33560-X/pdf) (texte intégral).

Un style de vie actif réduit l'incidence de la démence associée au diabète

En Suède, l'équipe de Laura Fratiglioni, du département de neurobiologie, sciences du soin et société, a suivi, pendant 10 ans, 2 650 personnes sans troubles cognitifs à l'inclusion (étude nationale suédoise sur le vieillissement et les soins) habitant le quartier Kungsholmen de Stockholm. Les personnes diabétiques ont un risque de démence 2 fois plus élevé que les personnes non diabétiques. Chez les personnes diabétiques, la faible participation à des activités de loisirs est associée à un risque de démence multiplié par 4,2. Un réseau social peu étoffé est associé à un risque de démence multiplié par 3,4. Un style de vie actif, avec une bonne intégration sociale, peut s'opposer significativement à l'effet délétère du diabète sur le risque de démence (risque divisé par 1,9).

Marseglia A et al. *Participating in Mental, Social, and Physical Leisure Activities and Having a Rich Social Network Reduce the Incidence of Diabetes-Related Dementia in a Cohort of Swedish Older Adults*. *Diabetes Care*, 6 décembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30523030.

Ce qui est bon pour le cœur et les muscles est bon pour le cerveau

L'activité physique a des effets sur l'ensemble des fonctions de l'organisme, dont les fonctions cognitives, rappelle Romuald Lepers, de l'unité INSERM Cognition, action et plasticité sensori-motrice à Dijon. Les mécanismes mis en œuvre, multiples, restent à éclaircir. La première hypothèse est hémodynamique: l'augmentation de la circulation sanguine dans le cerveau suite à l'exercice favoriserait l'activation de l'angiogenèse, c'est-à-dire la formation de nouveaux vaisseaux sanguins. Cette densité vasculaire plus importante permettrait une meilleure protection des neurones en cas d'ischémie prolongée [anémie locale, arrêt ou insuffisance de la circulation du sang]. De plus, une capacité cardiorespiratoire accrue, grâce à l'exercice régulier, entraînerait une augmentation de l'oxygénation du cerveau. Comme dans le cœur, l'exercice ralentirait la rigidification des vaisseaux et améliorerait leur dilatation. L'activité physique favoriserait également la

neurogénèse, permettant une meilleure communication entre les neurones. On sait que l'exercice augmente le volume de l'hippocampe, ce qui améliore la mémoire. Cet effet s'expliquerait notamment par la production, durant l'exercice physique, du facteur neurotrophique issu du cerveau (BDNF), impliqué dans la neurogénèse et l'activité synaptique, et du facteur de croissance IGF-1 (*insulin-like growth factor 1*), qui permet de diminuer la mort des neurones, d'activer la neurogénèse et la qualité des réponses à un stimulus. Enfin, le muscle et le cerveau sont étroitement liés grâce aux messages qui arrivent au cerveau et qui en partent. Cette boucle de régulation oblige le cerveau à être en éveil perpétuel sur ce que font les muscles. C'est pourquoi le réentraînement moteur des personnes âgées fait intervenir à la fois des tâches physiques et des tâches cognitives.

Dupuy Maury (coord.). *Activité physique: pourquoi bouger?* INSERM. *Le Magazine* 2018; 41: 25-35. Octobre 2018. <https://fr.calameo.com/read/005154450175bd3c7b714> (texte intégral).

Royaume-Uni : introduire la prévention de la démence dans les bilans individuels de santé ?

Une étude menée par l'équipe de Linda Clare, professeur de psychologie clinique du vieillissement et de la démence à l'Université d'Exeter, et membre de l'équipe de recherche en neurosciences d'Australie, publie une revue des politiques et des stratégies de prévention de la démence en Angleterre, de l'échelon national à l'échelon local. La communication nationale sur la prévention de la démence apparaît limitée et variable. La référence aux facteurs de risques modifiables de la démence est associée à celle d'autres maladies, notamment les maladies infectieuses. Les preuves d'une mise en œuvre des politiques de prévention de la démence au niveau local sont très limitées. Les auteurs recommandent que des messages spécifiques sur la prévention de la démence soient délivrés dans les services de proximité à l'occasion des bilans individuels de santé promus par les services nationaux de santé (NHS). Cela permettrait d'accroître la sensibilisation de la population générale et des professionnels de santé à l'ensemble des facteurs de risque modifiables de la démence. Collins R et al. *Dementia Primary Prevention Policies and Strategies and Their Local Implementation: A Scoping Review Using England as a Case Study*. *J Alzheimers Dis*, 28 novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30507574.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Les centenaires : des personnes vulnérables qui ont su s'adapter

Les centenaires sont souvent perçus comme des prototypes de vieillissement réussi, rappellent Daniela Jopp, professeur de psychologie du vieillissement, et ses collègues de la Faculté des sciences sociales et politiques à l'Université de Lausanne. Pourtant, les recherches soulignent leur grande vulnérabilité en raison de pertes majeures et d'importantes baisses de ressources. En particulier, les centenaires présentent une multimorbidité et courent le risque d'un déclin cognitif et d'une diminution des contacts sociaux les plus proches. Néanmoins, ils sont résilients : malgré leur vulnérabilité et les épreuves qu'ils ont surmontées, ils expriment fréquemment un bon niveau de satisfaction de vie. Peu d'études abordent ce « paradoxe du bien-être ». La force psychologique des centenaires provient notamment de leurs stratégies d'adaptation (faire face à la situation) et de leurs croyances par rapport à eux-mêmes (auto-efficacité, sens donné à l'existence).

Jopp DS et al. *Vulnérabilité et résilience chez les centenaires*. *Gérontologie et société* 2018, 157(40) : 111-130. Octobre 2018.

Les centenaires sans troubles cognitifs présentent de nombreux facteurs de protection

L'équipe du Pr Philip Scheltens, du centre Alzheimer d'Amsterdam (Pays-Bas), a constitué une cohorte de centenaires néerlandais sans troubles cognitifs. En septembre 2018, 332 centenaires (25 % d'hommes) participaient à l'étude. Quels sont les facteurs protecteurs qui ont préservé leur santé cognitive à cet âge avancé ? Ces personnes viennent de catégories

socio-économiques élevées et ont un niveau d'éducation plus élevé qu'en population générale. Ils boivent autant d'alcool que les autres personnes de leur classe d'âge, et la plupart des hommes ont fumé durant leur vie. A l'inclusion dans l'étude, leur score cognitif médian (*MMSE-mini-mental state examination*) était de 25/30. La plupart de ces centenaires vivent de façon autonome, et ont gardé leurs capacités de vision, d'audition et de mobilité. La mortalité est significativement associée au déclin cognitif: 2 ans après l'inclusion, les centenaires ayant un score supérieur ou égal à 26 au test MMSE ont une mortalité de 17 % par an, contre 42 % par an pour les personnes ayant un score MMSE inférieur à 26. La forme neuroprotectrice $\epsilon 2$ du gène APOE (codant pour un transporteur du cholestérol) est présente 2,1 fois plus souvent chez les centenaires sans troubles cognitifs, et la forme $\epsilon 4$ (facteur de susceptibilité à la maladie d'Alzheimer) du gène APOE est présente 2,3 fois moins souvent. Holstege H et al. *The 100-plus Study of cognitively healthy centenarians: rationale, design and cohort description*. *Eur J Epidemiol*, 25 octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30362018.

Facteurs de risque cardiovasculaires de la démence : facteurs spécifiques aux femmes

Les facteurs de risque de démence peuvent être différents chez les femmes et les hommes, rappelle le Collège de pharmacie de l'Université d'Ajou en Corée (Kim MY et al). Ainsi, la pré-éclampsie (ou toxémie gravidique), qui touche 40 000 femmes enceintes chaque année en France, est une pathologie de la grossesse qui se manifeste par une élévation de la tension artérielle et une élévation de la quantité de protéines dans les urines. Des complications graves peuvent survenir et entraîner le décès de la mère et/ou du fœtus. Au Danemark, l'équipe de Heather Boyd, du département d'épidémiologie de l'Institut du sérum à Copenhague, a suivi une cohorte de 1,2 million de femmes ayant eu une grossesse d'au moins 20 semaines entre 1978 et 2015. Un épisode de pré-éclampsie multiplie par 3,5 le risque de survenue d'une démence. Ce risque est plus élevé pour les formes tardives de la maladie (risque multiplié par 6,5) que pour les formes jeunes (risque multiplié par 2,3). Pour les auteurs, détecter les antécédents de pré-éclampsie permettrait aux médecins d'identifier les personnes à haut risque de démence, qui pourraient faire l'objet d'un diagnostic précoce. Kim MY et al. *Sex Differences in Cardiovascular Risk Factors for Dementia*. *Biomol Ther* 2018; 26(6): 521-532. 1^{er} novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30464071. Basit S et al. *Pre-eclampsia and risk of dementia later in life: nationwide cohort study*. *BMJ* 2018; 363:k4109. 17 octobre 2018. www.bmj.com/content/363/bmj.k4109.long (texte intégral).

Le risque d'hospitalisation pour blessures est plus élevé chez les personnes atteintes de démence

À Taïwan, Ruey Chen et ses collègues, du département de soins infirmiers de l'Université médicale de Taïpei, ont étudié une cohorte de 91 126 personnes atteintes de démence suivies pendant 14 ans. Leur risque d'être hospitalisées pour blessures à domicile est plus élevé (+7 %) que chez les personnes du même âge sans troubles cognitifs. En ce qui concerne les causes d'accident, les personnes atteintes de démence ont un risque plus élevé d'être hospitalisées pour suffocation (risque multiplié par 2,3), intoxication médicamenteuse (risque accru de 48 %), ou chutes (risque accru de 7 %). En revanche, par rapport aux personnes sans troubles cognitifs, le risque d'hospitalisation des personnes atteintes de démence est réduit de 37 % pour les suicides ou les blessures auto-infligées et de 49 % pour les accidents de voiture. Le risque d'hospitalisation pour homicide ou maltraitance est doublé chez les personnes atteintes de démence vasculaire, et augmenté de 15 % chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer.

Chen R et al. *Analysis of the risk and risk factors for injury in people with and without dementia: a 14-year, retrospective, matched cohort study*. *Alz Res Ther*, 30 octobre 2018. <https://alzres.biomedcentral.com/track/pdf/10.1186/s13195-018-0437-0> (texte intégral).

La solitude accroît le risque de démence

Angelina Sutin, professeur associé au département de sciences du comportement de l'Université d'Etat de Floride (Etats-Unis), Yannick Stephan, chercheur associé au

laboratoire Sport et environnement social de l'Université de Montpellier, et leurs collègues, ont analysé les données de l'enquête fédérale américaine *Health and Retirement Study*, portant sur 12 030 personnes âgées de 50 ans et plus, et leurs conjoints. Les participants ont été suivis pendant 10 ans et leurs capacités cognitives ont été évaluées tous les 2 ans par un entretien téléphonique (*TICSm - modified Telephone Interview for Cognitive Status*). Après 10 ans, 1 104 personnes ont développé une démence (9,2 %). La solitude est associée à un risque de démence augmenté de 40 %.

En Australie, le Pr Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur la démence à l'Université Nouvelle-Galles-du-Sud à Sidney, propose une revue systématique et une méta-analyse des études montrant l'association entre la participation sociale ou la solitude et le risque de démence. Les chercheurs ont identifié 33 études portant au total sur 2,37 millions de personnes. Une faible participation sociale est associée à un risque accru de démence : +59 % lorsque la personne a un faible réseau social et +28 % lorsque la personne a un faible soutien social. Dans les études à long terme, de plus de 10 ans, une bonne participation sociale a un effet protecteur sur la survenue d'une démence (réduction du risque de 12 %). Les auteurs appellent à encourager les interventions ciblant l'isolement social et la non-participation, des facteurs de risque modifiables, dans la prévention de la démence.

<https://news.fsu.edu/news/health-medicine/2018/10/26/massive-study-by-fsu-researchers-confirms-that-loneliness-increases-risk-of-dementia/>, 26 octobre 2018.

Sutin AR et al. *Loneliness and Risk of Dementia*. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*, 26 octobre 2018 Oct 26. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30365023. Penninkilampi R et al. *The Association between Social Engagement, Loneliness, and Risk of Dementia: A Systematic Review and Meta-Analysis*. *J Alzheimers Dis*, 15 novembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30452410.

Les levers nocturnes fréquents reflètent le manque de sommeil

Au Japon, Yoko Higami et ses collègues, de l'École de médecine d'Osaka, ont étudié le sommeil de 63 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles psycho-comportementaux sévères, âgées de 77,6 ans en moyenne, en unité spécifique Alzheimer. Un dispositif d'actigraphie était placé sous leur matelas, permettant de mesurer la durée du sommeil, le temps passé au lit, le nombre de réveils et le nombre de fois où la personne quittait son lit. La durée médiane de sommeil est de 6,2 heures par nuit, la fréquence médiane de réveil de 8 fois par nuit, et la fréquence médiane de lever du lit de 5 fois par nuit (avec un maximum de 31 fois par nuit). La durée d'évolution de la démence est associée significativement à la fréquence de lever du lit. Les auteurs soulignent l'importance de la sécurité pour prévenir les accidents liés aux troubles du sommeil chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré.

Higami Y et al. *High frequency of getting out of bed in patients with Alzheimer's disease monitored by non-wearable actigraphy*. *Geriatr Gerontol Int*, 21 novembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30463102.

Technologies

Modifier l'environnement pour faciliter l'orientation, de jour comme de nuit, réduit l'agitation

À Marseille, l'Institut *Silvermed*, association à but non lucratif, est un centre d'innovation et d'évaluation technologique pour améliorer la prise en charge de la population âgée. Caroline Franqui, chef de service du centre gériatrique départemental de Marseille, a coordonné une étude prospective de 6 mois auprès de 19 personnes d'une unité protégée Alzheimer, pour évaluer l'effet d'un aménagement de l'environnement sur le comportement des résidents. Des tuiles de plafond mimant le ciel ont été installées dans les parties communes ; l'éclairage lumineux [quantité de lumière tombant sur une surface, mesurée en lumens par mètre carré ou lux] a été progressivement réduit la nuit, avec diffusion simultanée d'une musique apaisante, et renforcé durant le jour ; les murs ont été peints en

beige clair ; des horloges surdimensionnées ont été installées dans les couloirs ; l'équipe de nuit s'est habillée en bleu nuit et l'équipe de jour en bleu ciel. Le nombre et la durée des comportements perturbateurs ont été enregistrés et analysés pendant deux périodes de 3 mois. Les chercheurs n'observent aucun changement significatif concernant l'autonomie, le risque de chute, la cognition ou la dépression entre la première et la deuxième période. L'agitation, les agressions physiques, la déambulation et les cris, ainsi que la durée des épisodes de déambulation, ont été significativement réduits dans les 24 heures suivant le réaménagement de l'environnement.

Beautrant T et al. *Impact of Environmental Modifications to Enhanced Day-Night Orientation on Behavior of Nursing Home Residents With Dementia*. *J Am Med Dir Assoc*, 16 novembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30455049.

Réalité virtuelle immersive : la tête dans les étoiles

L'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) du Groupe *SOS Seniors Camille Saint-Saëns* à Aulnay-sous-Bois (Seine-Saint-Denis) a proposé un atelier de réalité virtuelle immersive à quatre résidents atteints de la maladie d'Alzheimer, avec l'aide de *Commune Image*, une « fabrique de cinéma » basée à Saint-Ouen (un incubateur de start-ups de création cinématographique, racheté en juin 2017 par le *Groupe SOS*, spécialisé dans l'entrepreneuriat social). « L'atelier *Scrabble* n'est plus du tout adapté à ces pathologies. Il faut leur permettre d'accéder à des univers qu'ils ne peuvent plus fréquenter, voire auxquels ils n'ont jamais eu accès », résume Charlotte Mousset, la directrice de l'EHPAD. « Ah tiens, je crois que je suis dans l'espace... Mais c'est un peu brumeux », note Raymonde, 81 ans, son casque 3D sur la tête. Au choix pour les résidents : un documentaire sur le séjour dans l'espace de Thomas Pesquet et un film sur la Chine. « Il faut des choses qui soient très immersives, pas forcément interactives, comme ce que l'on peut faire pour des jeux vidéo, et surtout pas trop brutales », précise Caroline Safir, directrice adjointe de *Commune Image*. « Alors ça... Si c'est pas du génie ! », commente Emmanuel, visiblement fasciné par son expérience qui lui permet de voir en trois dimensions l'envol de Thomas Pesquet pour la station spatiale internationale. « Elle est toute petite la Terre en fait, vue d'ici », commente-t-il, en bougeant la tête de haut en bas. Il restera un bon quart d'heure avec le casque sur la tête. « J'ai eu de bonnes sensations, assure-t-il à l'issue du test. Quand est-ce qu'on recommence ? » Pour Sarah Nozières, psychologue de l'établissement, l'effet semble positif, même si tous les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer n'adhèrent pas à cet atelier. Deux résidents ont refusé de venir. Mais pour ceux qui y ont participé, on peut dire que cela participe à réduire leur stress, leurs angoisses. C'est un outil d'apaisement. » *La 3D permet de s'échapper*, titre Thomas Poupeau, du *Parisien*. Guillaume Adjiman, responsable du développement chez *Creatis (Groupe SOS)*, qui espère regrouper un collège de médecins, psychologues et accompagnants de seniors pour évaluer et valider l'impact positif de ces tests 3D sur les personnes âgées, notamment ceux atteints de la maladie d'Alzheimer.

www.leparisien.fr/seine-saint-denis-93/aulnay-pour-ces-malades-d-alzheimer-la-3d-pour-s-echapper-27-11-2018-7955313.php, 27 novembre 2018.

Prix Joël Ménard 2018

Farah Arab, psychologue ergonomiste, docteur en ergonomie et membre associé au laboratoire *Paragraphe* (EA 349, *Labex Arts-H2H - Laboratoire des Arts et Médiations Humaines* - et Initiative d'excellence en Formations Innovantes *IDEFI-CréaTIC*), à l'Université *Paris-8*, a reçu le prix Joël Ménard 2018 en sciences humaines et sociales. Son travail de thèse, en cotutelle avec l'Université de Sherbrooke (Québec) portait sur la conception et la réalisation de technologies d'assistance aux personnes âgées, notamment atteintes de la maladie d'Alzheimer (prix de thèse de la Fondation Médéric Alzheimer 2011). Elle s'est intéressée notamment aux capacités d'agir latentes des personnes, ces ressources inconscientes qu'il est possible de mobiliser pour améliorer leur qualité de vie. Elle s'est appuyée sur des observations faites auprès d'anciennes ingénieures informaticiennes, qui ne se souvenaient pas de ce qu'elles avaient fait l'heure précédente, mais pouvaient en revanche mobiliser

des schémas cognitifs passés (connaissances élaborées à partir de l'expérience) et être à l'aise devant un ordinateur et réaliser des tâches informatiques qu'elles avaient réalisé durant toute leur vie professionnelle, mais dont elles n'avaient aucun souvenir conscient. Farah Arab s'est intéressée aux mécanismes permettant de créer des liens pour aider à « faire mémoire » : pouvoir rappeler et créer des souvenirs. Ces mécanismes sont fondamentaux dans les processus d'apprentissage, de réapprentissage et d'adaptation. Le prix lui a été remis à l'occasion des 7èmes rencontres scientifiques de la Fondation Alzheimer, par Mony de Leon, directeur du centre pour la santé du cerveau de l'Université de New York. Ce prix récompense des jeunes médecins et/ou scientifiques de moins de 40 ans menant des travaux de recherche sur la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées.

www.fondation-alzheimer.org/la-recherche/prix-joel-menard/prix-joel-menard-2018-farah-arab/, 6 décembre 2018. Arab F. *Quelles ressources pour le sujet vieillissant ? : les ontologies, une perspective pour la conception et l'évaluation des aides capacitantes*. Thèse de doctorat en ergonomie. Université Paris-8, Université de Sherbrooke. 2010 (Rabardel P et Pigot H, dir.). www.theses.fr/2010PA083283.

Robot compagnon

La société thaïlandaise *CT Robotics* a lancé la deuxième version de son robot compagnon *Dinsow Mini 2* est conçu avec une reconnaissance vocale intégrée, une commande vocale et une reconnaissance faciale, ainsi que des fonctionnalités d'intelligence artificielle qui permettent au robot d'en apprendre davantage sur la voix, le visage, le comportement et le style de vie de la personne âgée. Le robot encourage également les personnes âgées à faire des exercices d'entraînement cérébral. Le robot, qui vise un marché de masse en Thaïlande, au Japon, en Corée du Sud et à Hong Kong, est destiné en priorité aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La société distribue son robot à travers des chaînes de pharmacie de détail.

www.senioractu.com/Dinsow-Mini-2-le-robot-thailandais-qui-prend-soin-des-patients-Alzheimer_a21422.html, <https://toutelathailande.fr/news/robot-thailandais-personnes-atteintes-maladie-alzheimer/>, 4 décembre 2018.

Repères – Politiques

Presse nationale

Financement de la dépendance : une augmentation des cotisations et des taxes écartée ?
« Pas une seule personne aujourd'hui ne souhaite aller en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). On a donc ce travail à faire de changer de modèle », a déclaré sur RTL Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, qui a donné les premières orientations sur la loi dépendance prévue en 2019. « Ce qui ressort de la consultation, c'est qu'une majorité des personnes qui ont répondu ne veulent pas partir de leur domicile. Tout le monde souhaite que le maintien à domicile soit le modèle prédominant » : « l'objet du texte de loi qui sera préparé probablement au printemps 2019 pour un vote en fin d'année est de trouver un financement solidaire. L'idée n'est pas d'augmenter les cotisations et les taxes ». La ministre a écarté l'idée de la création d'un cinquième risque de la Sécurité sociale, financé par des cotisations. Pour Agnès Buzyn, l'objectif de la loi sera aussi de « simplifier et d'améliorer le financement des maisons de retraite et les aides aux familles soumises à « un reste à charge trop important et très variable d'un EHPAD à l'autre ». Selon le ministère des Solidarités et de la Santé, la consultation citoyenne mise en ligne le 1er octobre 2018 a reçu 18 000 propositions de 414 000 participants. Un rapport sur cette consultation sera publié en janvier 2019.
Actualités sociales hebdomadaires, 6 décembre 2018.

Financement de la dépendance : ne pas oublier la maladie d'Alzheimer

Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, relève que le ministère n'a pas mentionné la maladie d'Alzheimer dans la réflexion des groupes de travail de la consultation nationale Grand âge et autonomie. Faut-il y voir un simple oubli, la volonté de ne pas stigmatiser une catégorie de personnes ou bien, plutôt, le choix assumé d'une approche globale des enjeux de la perte d'autonomie ? s'interroge-t-elle. Elle estime que le phénomène Alzheimer n'est pas totalement soluble dans la dépendance. La future loi devra trouver un juste équilibre entre les approches mutualisées et les réponses originales que cette maladie réclame. Si les stratégies de prévention de la dépendance doivent être globales - ce qui est bon pour le cœur l'est aussi pour le cerveau -, que dire en revanche du repérage précoce de la maladie d'Alzheimer, de son éligibilité à l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) aujourd'hui insuffisants car fondés sur des outils inadaptés ? De la même manière, l'accompagnement professionnel et familial des personnes ayant des troubles cognitifs s'apparente, en phase sévère, à l'accompagnement des handicaps physiques les plus lourds. Le paradigme du handicap qui insiste davantage sur les stratégies de compensation que sur les incapacités est, à cet égard, inspirant pour les maladies neurodégénératives et milite pour une approche décloisonnée. Pour autant, poursuit Hélène Jacquemont, la perte de la capacité à prendre des décisions autonomes est propre aux maladies neurodégénératives et requiert des dispositifs de compensation originaux qui restent à imaginer et à financer. Quant à l'hébergement, qu'il s'agisse du domicile ou de solutions collectives, les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs proches sont confrontées à des difficultés d'une ampleur particulière qui mérite d'être considérée. Tout comme le financement des interventions non médicamenteuses, dont l'efficacité est pourtant reconnue pour ce type de maladie, et qui est encore quasi inexistant. Agnès Buzyn a évalué à 1,6 million le nombre des personnes âgées qui seront en perte d'autonomie en 2030. Sans éluder la question des critères de définition administratifs et substantiels de la dépendance, on peut estimer que les personnes de plus de 85 ans dépendantes atteintes de troubles cognitifs sont d'ores et déjà plus de 600 000 en France. Par ailleurs, cette proportion croît fortement avec l'avancée en âge. Ainsi, alors que 4 % des septuagénaires vivent avec des troubles cognitifs, 20 % des octogénaires sont concernés et 40 % des nonagénaires. Nous savons aussi que nous allons être confrontés à une forte augmentation du nombre de personnes vivant en France avec des troubles cognitifs. Elles sont 1,1 million aujourd'hui. Elles seront 1,7 million en 2030 et leur nombre dépassera les 2 millions en 2040, alerte Hélène Jacquemont. Le coût du financement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées va corrélativement augmenter. Il s'élève aujourd'hui à 32 milliards d'euros par an, dont 14 supportés par les ménages au titre de l'aide informelle. Dans ces conditions, estime Hélène Jacquemont, la future loi sur l'autonomie et le grand âge ne doit pas faire l'impasse sur les spécificités de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées si elle entend répondre efficacement à la situation de dépendance des personnes vivant avec des troubles cognitifs.

www.lesechos.fr/idees-debats/cercle/0600251723069-financement-de-la-dependance-noublions-pas-alzheimer-2226352.php, 2 décembre 2018.

Presse internationale

États-Unis : une feuille de route à 5 ans pour la prévention à l'échelon des territoires

Aux États-Unis, l'Association Alzheimer et les centres de prévention et de contrôle des maladies (*Centers for Disease Control and Prevention*) publient une feuille de route à 5 ans (2018-2023) intitulée : « Initiative pour un cerveau en bonne santé ». Vingt-cinq actions spécifiques sont proposées dans quatre domaines de santé publique : l'éducation et la mise en capacité, le développement de politiques de santé publique et de mobilisation de partenariats, la mise en place d'un personnel compétent, le suivi et l'évaluation.

CDC, Alzheimer's Association. *Healthy Brain Initiative. State and Local Public Health Partnerships to address dementia. The 2018-2023 Road Map*. 66 p. 13 novembre 2018.
www.cdc.gov/aging/pdf/2018-2023-Road-Map-508.pdf (texte intégral).

Prix 2018 de la Fondation Médéric Alzheimer en partenariat avec la Fondation de France

Ces prix récompensent des initiatives pour une société inclusive et solidaire vis-à-vis des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Le Grand prix, d'un montant de 10 000 €, a été décerné au *Sporting Club Les Marettes* à Valdampierre (Oise), pour un partenariat sportif avec la maison de retraite médicalisée voisine *Les Jardins Médicis* à Esches : activités manuelles, bowling, création d'un marché artisanal tenu par les résidents et les joueurs du club. Le 1er prix, d'un montant de 8 000 €, a récompensé le centre hospitalier *Métropole de Savoie* à Chambéry (Savoie), pour un programme d'activités adaptées (vélo, ski, piscine, spectacle d'art vivant) ayant pour objectif le maintien des capacités physiques et cognitives des personnes accueillies, de la participation sociale, du lien familial et le changement de regard du public, des familles et des soignants sur les personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Le 2^{ème} prix, d'un montant de 6 000 €, a été attribué à l'association *Al'fa Répit* de Pornichet (Loire-Atlantique), qui a édité une palette de conseils pour mieux accompagner la personne malade et son proche aidant. Il s'agit de fiches qui, au recto, présentent les difficultés des personnes ayant la maladie d'Alzheimer, les expliquent et proposent des conseils sur l'attitude à adopter. Au verso est abordée la problématique des aidants. Le 3^{ème} prix *ex æquo*, d'un montant de 3 000 euros, a récompensé, d'une part, l'EHPAD *Le Charnivet* à Saint-Privat (Ardèche), pour son pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) ouvert, au centre du lieu de vie, qui accueille des résidents ayant des troubles modérés du comportement et leur propose des activités sociales et thérapeutiques afin de maintenir ou de réhabiliter leurs capacités fonctionnelles, leurs fonctions cognitives, sensorielles et leurs liens sociaux. L'autre lauréat est l'association *Familles rurales 47* à Penne-d'Agenais (Lot-et-Garonne), récompensée pour son initiative ludique *Géant Vie de jouer*. Le *Ludobus*, lancé en 1997, propose des interventions intergénérationnelles. Durant un après-midi, au sein d'une structure d'accueil pour seniors, un rendez-vous mensuel ou trimestriel est mis en place avec l'école de la commune, l'accueil loisir, le bureau d'information jeunesse ou le centre communal d'action sociale. Pendant cette demi-journée, l'équipe du *Ludobus* propose à ce public intergénérationnel de partager des moments de jeux avec des supports adaptés pour stimuler la mémoire, l'adresse, la motricité fine.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/prix_2018.pdf, 27 novembre 2018.

Prix 2018 de la Fondation Médéric Alzheimer : Prix en partenariat avec la Fédération hospitalière de France

La thématique 2018 était : « *Alzheimer à l'hôpital : pour un meilleur accueil des personnes ayant des troubles cognitifs* ». Le Grand Prix, d'un montant de 7 000 euros, a récompensé le centre hospitalier de Saint-Malo (Ille-et-Vilaine) pour la prise en charge des personnes ayant des troubles cognitifs et hospitalisées dans l'unité d'orthogériatrie pour une fracture de l'extrémité supérieure du fémur. Elles représentent 19 % des entrées en 2017. L'enjeu consiste à réduire le risque confusionnel durant le séjour, favoriser le lever avec une mise au fauteuil ou la reprise précoce de la marche si l'appui est autorisé (le premier jour après l'opération), et limiter les effets traumatisants en réduisant la durée de séjour pour un retour à domicile ou en structure dans les meilleures conditions d'autonomie. La mention spéciale du jury a été décernée au CHU de Tours (Indre-et-Loire) qui, avec le concours du centre mémoire de ressources et de recherches (CMRR), a mis en place au sein du service d'hémodialyse une filière d'évaluation neurocognitive des patients âgés atteints d'une insuffisance rénale chronique. Le but est d'améliorer la prise en charge de ces patients atteints de troubles cognitifs, notamment au moment du bilan de pré-dialyse. Cette collaboration a permis une meilleure adaptation dans l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/prix_2018.pdf, 27 novembre 2018.

Des destinations touristiques accueillantes aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer

Joanne Connell, de l'École de commerce de l'Université d'Exeter, et Stephen Page, de l'École de commerce de l'Université d'Hertfordshire (Royaume-Uni), proposent, à partir d'une enquête auprès de 32 agents de voyage, un modèle conceptuel pour rendre des destinations touristiques accueillantes à des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Ces lieux doivent aider l'accès à l'information du visiteur sur son site Internet et sur place ; faciliter l'orientation de la personne malade et de son aidant ; aider à se sentir en sécurité à l'extérieur ; faciliter l'accès aux infrastructures touristiques (toilettes, attractions, hôtellerie) ; faciliter les excursions autour de la localité ; disposer de professionnels du tourisme formés à la relation avec des personnes atteintes de démence, à travers le programme *Dementia Friends* ou un programme équivalent, à des points de contact clé, par exemple de l'aéroport de départ jusqu'à la destination.

Connell J et Page SJ. *Case study : destination readiness for dementia-friendly visitor experiences : a scoping study*. *Tourism Management* 2019 ; 29-41. Février 2019. <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0261517718301067?token=C50D1A5E4AB73A94E319E47A4F6F7743780ED1D0FF6A5E7A2C1FFB56983DF3A88ED8786CC259701E22F9BE755AA75D93> (texte intégral).

Représentations de la maladie – Médias grand public

Prix 2018 de la Fondation Médéric Alzheimer : Prix donateurs

La thématique était la mobilisation, le soutien et le renforcement des capacités sensorielles. Le Grand Prix, d'un montant de 10 000 euros, a récompensé la Résidence *Michel Grandpierre* (MBV) à Saint-Étienne-du-Rouvray (Seine-Maritime), pour son initiative de cuisine mobile et ateliers culinaires pour tous. L'établissement s'appuie sur une pluralité d'actions pour solliciter les capacités sensorielles des résidents. La dernière initiative est la création d'une cuisine mobile permettant de réaliser des ateliers culinaires, même dans les chambres des résidents isolés et/ou alités. Dans les espaces collectifs, l'arrivée de la cuisine mobile interpelle. Les odeurs de cuisson invitent chacun à prendre part aux préparations, les commentaires et les conseils s'échangent dans une ambiance conviviale. Préparer un « apéro festif », un fondant au chocolat ou des crêpes pour le goûter, sont autant de moyens de se rendre utile aux autres en suscitant le plaisir de la dégustation. Le 1^{er} Prix *ex-aequo*, d'un montant de 6 000 euros, a récompensé, d'une part, *La Maison des Micocouliers (ADEF Résidences)* à Roquebrune-sur-Argens (Var). Parmi les diverses actions réalisées, l'équipe a su mobiliser, au travers d'une offre graduée, les ressources de la musique et du chant pour améliorer la qualité de vie des résidents. Les ateliers de musicothérapie, l'atelier danse, les « salons musicaux », la chorale et les interventions musicales dans les chambres en faveur des personnes isolées et/ou alitées, permettent une sollicitation sensorielle riche pour un nombre important de participants. À la fois source d'émotions positives, d'apaisement et invitation à la rencontre, cette approche est considérée comme un soin à part entière par l'établissement. L'autre 1^{er} Prix *ex-aequo*, d'un montant de 6 000 euros, a été décerné aux maisons de retraite publiques de Frontignan à La Peyrade-Frontignan (Hérault). Chaque semaine, plusieurs professionnels de ces établissements accompagnent des résidents pour (re)découvrir les plaisirs de la baignade dans une piscine adaptée, située à proximité. Réalisés dans une ambiance ludique, les exercices proposés sont source de détente, favorisent l'autonomie fonctionnelle et permettent de minimiser les douleurs ressenties par certains participants. Cette expérience commune favorise l'empathie, la coopération entre les baigneurs et la création de souvenirs communs. L'activité est ouverte à tous les résidents, y compris en fin de vie.

Le 2^{ème} Prix, d'un montant de 5 000 euros, a récompensé L'EHPAD *La Colombe (Korian)* à Gigean (Hérault) pour la mise en place d'une ferme pédagogique dans le jardin de l'établissement, qui permet à l'ensemble des résidents de profiter des bienfaits de la

médiation animale. Cet espace ouvert et librement accessible a été conçu pour que chacun puisse contribuer au bien-être des animaux, selon ses capacités et sa volonté. Accompagnés ou non, les résidents qui fréquentent ce lieu bénéficient d'une stimulation naturelle de leurs capacités sensorielles et de l'apaisement qu'apporte le contact avec l'animal. L'implication de l'équipe contribue à la réussite de cet espace qui attire également les familles et les jeunes enfants. Le 3^{ème} Prix, d'un montant de 3 000 euros, a été attribué à l'EHPAD *Le Tournebride (SOS)* à Hayange (Moselle), qui a fait appel à des professionnels extérieurs pour réaliser des ateliers favorisant le bien-être physique et psychique des résidents. Sophrologie, toucher, médiation animale et atelier floral, sont source d'apaisement, d'ouverture aux autres et de soutien des capacités présentes. Au-delà des bénéfices individuels, c'est aussi l'ambiance générale de la structure qui profite des apports de ces ateliers.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/prix_2018.pdf, 27 novembre 2018.

Prix 2018 de la Fondation Médéric Alzheimer : Prix en partenariat avec la CNSA

Le concours d'idées de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) valorise la réflexion pluridisciplinaire d'étudiants en architecture, en sciences médicales, en sciences humaines et sociales pour imaginer des lieux de vie collectifs pour les personnes âgées en situation de fragilité physique et/ou cognitive. La mention spéciale du concours 2018 *Lieux de vie collectifs et autonomie* a été attribuée au projet de Marine Liegeard, Perrine Vemclefs, étudiantes à l'École nationale supérieure d'architecture *Paris-Val-de-Seine*, et Ludovic Rodriguez, étudiant à l'école d'orthophonie de Marseille, ont imaginé à Lamorlaye (Oise), commune de 9 000 habitants, une place du marché dont l'objectif est de favoriser l'émergence d'une vie hétéroclite au cœur de la ville. Au centre, l'EHPAD, ouvert sur la place publique, encourage, par une approche inclusive, la mixité et les échanges intergénérationnels pour créer une nouvelle dynamique urbaine. Pour Michel Seban, président du jury, « la réflexion urbanistique et politique, basée sur l'inclusion des personnes âgées dans la société, permet de rebâtir le centre-ville de demain. C'est une configuration architecturale tournée vers la vie et la mixité sociale. »

www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/prix_2018.pdf, 27 novembre 2018.

Représentations de la maladie – Art et culture

Cinéma

27° C : Loaf Rock, de Lin Cheng-Seng

Recipe : A Film on Dementia, d'Eric Khoo

Des grand-mères cueillent des ananas dans des champs à Taïwan et cuisinent du riz au curry sur un stand ambulant dans le film biographique de Lin Cheng-Seng *27° C : Loaf Rock* et le téléfilm d'Eric Khoo *Recipe : A Film on Dementia*, écrit Michelle Bloom, de l'Université de Californie à Riverside (États-Unis). Ces deux films de 2013, en mandarin, utilisent des flashbacks pour dépeindre les souvenirs de la cuisine maternelle, capable de reconforter et de stimuler la mémoire à long terme chez des personnes atteintes de démence. Le téléfilm du Singapourien Éric Khoo, *La recette*, a été commandé par le Bureau de promotion de la santé pour sensibiliser la population à la démence. Il met en scène Mme Ching qui tient un stand de riz au curry renommé. Mais son comportement devient erratique : elle est atteinte des premiers symptômes de la démence. Sa fille, chef de cuisine dans un restaurant moderne, va se rapprocher de sa mère et apprendre ses anciennes recettes pour faire vivre son héritage culinaire en faisant resurgir des souvenirs communs. Le film de Lin Cheng-Seng, tourné à Taïwan et en France, conte l'histoire d'un jeune garçon d'un quartier pauvre, Wu Pao-Chun, dont la mère mourante est atteinte de la maladie d'Alzheimer, et qui doit subvenir aux besoins de celle-ci. Il va chercher du travail à Taipei et devient apprenti boulanger. Il surmonte l'adversité et réalise son rêve : faire le meilleur gâteau à base de

pâte de haricot rouge. La désolation survient : il perd à la fois son amour d'enfance et sa mère. Mais il se ressaisit et remporte le concours de Maître boulanger à la Coupe du monde de pâtisserie de Paris.

Bloom ME. *Maternal Food Memories in Lin Cheng-sheng's 27°C: Loaf Rock and Eric Khoo's Recipe: A Film on Dementia*. *Gastronomica: The Journal of Critical Food Studies* 2018 ; 18 (4) : 26-40. Hiver 2018. <http://gcfs.ucpress.edu/content/18/4/26>. www.imdb.com/title/tt4286112/plotsummary?ref_=tt_ov_pl, 6 décembre 2018.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Alzheimer : de Carpe Diem à la neuropsychologie*, de Roger Gil et Nicole Poirier**

Nicole Poirier a développé une approche humaniste qu'elle met en œuvre avec son équipe dans la maison qu'elle a fondée au Québec : la philosophie de *Carpe Diem* donne la priorité à la relation humaine, à l'environnement familial et social, à la quête incessante des capacités de chacun au-delà de leurs difficultés, à la personne avant la maladie, à la relation de confiance plutôt qu'à la relation de contrôle. Roger Gil, professeur émérite de neurologie, a dirigé le centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHU de Poitiers ; il est actuellement directeur de l'Espace régional de réflexion éthique. Il a acquis la conviction que si le monde du diagnostic et des thérapies médicamenteuses s'attache à mieux comprendre le comportement et le ressenti des personnes malades et la souffrance des proches, il donne une légitimité scientifique à l'accompagnement humaniste : ces deux approches se doivent d'entrer en synergie. Les deux auteurs, qui se sont rencontrés dans le cadre de conférences et débats initiés à Poitiers sous l'impulsion de France Alzheimer Vienne, ont choisi la forme d'un dialogue pour présenter leurs deux démarches. Ce qui a séduit le neurologue, dans la philosophie *Carpe Diem*, est de « considérer d'abord non ce que la personne malade a perdu mais ce qui lui reste. On dit par exemple que la maladie d'Alzheimer est une maladie de la mémoire. C'est vrai mais c'est aussi faux car l'être humain dispose de multiples formes de mémoire et certaines sont longtemps préservées par la maladie. On dit aussi que certains malades sont apraxiques, car ils ne peuvent pas exécuter certains gestes alors que ces mêmes gestes peuvent être réalisés de manière empathique. Et c'est ainsi, comme l'exprime Nicole Poirier, que la société peut changer son regard sur les personnes malades. »

Gil R et Poirier N. *Alzheimer : de Carpe Diem à la neuropsychologie*. 10 décembre 2018. Toulouse : Érés. 272 p. ISBN: 978-2-7492-6131-7. www.editions-eres.com/ouvrage/4285/alzheimer-de-carpe-diem-a-la-neuropsychologie#revueDePresse. <https://youtu.be/-69m63uHjM4> (vidéo). <https://blogs.mediapart.fr/edition/aux-lecteurs-emancipes/article/021118/roger-gil-coauteur-du-livre-alzheimer-de-carpe-diem-la-neuropsychologie>, 2 novembre 2018. *Géoscopie pour les décideurs en gérontologie*, novembre 2018.

***Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*, de Véronique Lefebvre des Noettes**

« Quoi de plus tragique que la maladie d'Alzheimer ? » s'interroge Véronique Lefebvre des Noettes, psychiatre et gériatre au centre hospitalier *Émile-Roux* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), membre du conseil scientifique de l'Espace national d'éthique sur les maladies neurodégénératives et la maladie d'Alzheimer. Maladie de la mémoire, elle engage et altère l'être, le sens du chez-soi, le langage et la communication, le jugement et le raisonnement, et mobilise des enjeux de reconnaissance de soi et des autres. Pourtant, la maladie d'Alzheimer n'efface pas tout d'une vie. Face aux désastres humains qu'elle provoque sur les malades mais aussi sur les proches et la société, l'auteur défend une éthique du soin « incarnée » : l'esprit des « *de-mens* » [en latin : privé d'esprit] est toujours là, il se manifeste par la persistance, la permanence d'une intelligence souterraine affective et émotionnelle archaïque encore mobilisable. Pour Véronique Lefebvre des Noettes, l'oubli n'est pas que l'antithèse de la mémoire : il peut aider à supporter le présent. L'oubli de la

personne atteinte de démence, souvent considéré par la société comme un effondrement de l'être, qui menace l'existence et qui porte de déficits irrémédiables, peut aussi avoir une fonction d'« adaptation salvatrice ». La mémoire est sélective, tant pour les souvenirs que pour l'oubli. Personne ne choisit d'oublier : l'oubli est l'enfouissement d'une trace mnésique, parfois douloureuse ou inutile, nous permettant de continuer à fonctionner au présent et de nourrir le futur. Ainsi, l'oubli est parfois aidant pour supporter l'insupportable de l'évolution vers un néant cognitif. « L'éthique soignante doit nous guider sur les chemins cahoteux de nos vies faites d'oublis et de souvenirs, de créativité et d'altérations, de consolations joyeuses et d'adaptations surprenantes à un présent où le passé remanié se fait une place acceptable dans le présent », souligne la psychiatre. « Pour nous, soignants, explorateurs des petits riens, de significances minimales, il me semble essentiel de se donner les conditions de possibilités, d'être attentif à l'autre, d'être des guetteurs de souvenirs, laisser faire et laisser dire, accompagner dans la nouvelle donne du temps suspendu, du passé magnifié par la maladie de la mémoire, la sensorialité de l'odeur des croissants chauds du dimanche, des bras de maman, du jardin extraordinaire. »

Lefebvre des Noettes V. *L'oubli démentiel : effondrement ontologique ou adaptation salvatrice ? Neurol Psychiatr Géiatr* 2018 ; 18 : 274-278. Décembre 2018.

Lefebvre des Noettes V. *Alzheimer : l'éthique à l'écoute des petites perceptions*. Toulouse : Érès. 224 p. 6 septembre 2018. ISBN : 978-2-7492-6086-0.

www.editions-eres.com/ouvrage/4264/alzheimer-l-ethique-a-l-ecoute-des-petites-perceptions.

Handicap et perte d'autonomie : de l'expérience à l'expertise. Mieux mobiliser les savoirs expérientiels, de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Les savoirs expérientiels sont les savoirs que les personnes concernées par le handicap et la perte d'autonomie, leurs aidants proches et les professionnels tirent de leur propre expérience. Ils ne sont pas acquis par la formation ou théorisés. Ils résultent de l'expérience de vie et de la pratique quotidienne. Ils sont fruits de la pratique, d'essais et erreurs : pour Anne Burstin, directrice de la CNSA, l'attention qui doit être portée à ces savoirs est essentielle. Comme cela se développe en santé depuis plusieurs décennies maintenant, il faut donner sa pleine place et légitimité à l'expertise de la personne. Cela veut dire qu'il faut la reconnaître au double sens du terme : l'identifier et lui faire droit. C'est une invitation au champ médico-social à pousser plus encore les efforts qui sont faits pour que l'évaluation des besoins des personnes et l'élaboration des réponses reposent avant tout sur l'expression individuelle et collective des personnes, que cette expression soit explicite ou à rechercher dans l'interprétation de signes ou de symptômes pour ceux qui ne communiquent pas de façon habituelle. Initialement centré sur la pertinence de la réponse de soins et d'accompagnement, l'apport du savoir expérientiel des personnes a vocation à dépasser les limites du domaine médico-social et à s'emparer des enjeux plus larges d'une vie, en parfaite cohérence avec la volonté de promouvoir une société inclusive. Ces savoirs ont vocation à éclairer les besoins et les attentes des personnes pour que progressent toutes les facettes de leur vie en société.

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie. *Handicap et perte d'autonomie : de l'expérience à l'expertise. Mieux mobiliser les savoirs expérientiels*. 17-18 octobre 2018.

www.cnsa.fr/documentation/dossier_participant_5es_rencontres_scientifiques.pdf (texte intégral).

Livre blanc. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Mise à jour 2018, de la Société française de gériatrie, France Alzheimer et maladies apparentées et la Fédération des centres mémoire

Le comité scientifique des unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer (USPALZ) réactualise son ouvrage de 2015, qui évoquait très peu les diagnostics précoces. Le Pr Bruno Vellas, coordonnateur du gérontopôle de Toulouse, estime qu'avec les biomarqueurs, un diagnostic précoce est possible aujourd'hui grâce à la médecine de précision. « On voit deux catégories de patients dans les consultations mémoire : des

patients qui arrivent toujours à un stade tardif, mais aussi de nombreux sujets qui ont peur d'avoir la maladie d'Alzheimer et sont demandeurs d'un diagnostic précoce pour pouvoir bénéficier des avancées de la recherche. Il y a aujourd'hui environ 300 patients qui chaque année participent aux essais thérapeutiques innovants. Si on est capable de multiplier par 10 ce nombre, on ira 10 fois plus vite et si on le multiplie par 100, on ira 100 fois plus vite, comme c'est aujourd'hui le cas en cancérologie. Tout sujet qui a une maladie d'Alzheimer à un stade précoce doit avoir le droit de participer à la recherche thérapeutique. C'est notre devoir de l'en informer. »

Société française de gériatrie, France Alzheimer et maladies apparentées, Fédération des centres mémoire. *Livre blanc. Unités de soins, d'évaluation et de prise en charge Alzheimer. Mise à jour 2018. L'Année Gériatrique 2018 ; 32(II)*. ISBN 2-3544-0035-4. Décembre 2018. www.uspalz.com/Media/uspalz-livre-blanc-2018.pdf (texte intégral).

Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence, de l'Académie suisse des sciences médicales

L'Académie suisse des sciences médicales, en collaboration avec la Société suisse de gérontologie, publie des directives médico-éthiques sur la prise en charge et le traitement des personnes atteintes de démence dans le cadre de la Stratégie nationale en matière de démences 2014-2019. Les cas de démences sévères impliquent généralement la perte de la capacité de discernement. Les décisions doivent alors être prises par des représentants du patient sur la base de sa volonté déclarée au préalable ou de sa volonté présumée. Les troubles du comportement liés à la maladie peuvent perturber la communication avec les personnes concernées et rendre leur prise en charge difficile. Au sein de la population et chez les personnes concernées, l'inquiétude est grande face à la perte d'autonomie accompagnant l'évolution de la démence et à une possible altération de la personnalité due à la maladie. La crainte de devenir un fardeau pour les proches ou pour la société est également très fréquente. Dans ce contexte, les patients et leurs proches sont souvent confrontés à des décisions difficiles et à des conflits éthiques majeurs. Tout cela est encore renforcé par le fait que vivre avec une démence va à l'encontre de valeurs centrales de notre société, par exemple l'autonomie, la productivité et la rationalité. Le but de ces directives est de fournir une aide pratique en cas de situations de conflit éthique. Les directives sont structurées selon les problèmes qui se posent à tous les intervenants, quel que soit le contexte (à domicile, à l'hôpital, en établissement médico-social) et à toutes catégories professionnelles de santé. Les problèmes éthiques primordiaux dépendent fortement du stade d'avancement de la maladie. Dès l'établissement du diagnostic, les principes appliqués entre autres pour les soins palliatifs doivent être pris en compte: priorité à la qualité de vie, égalité des soins pour tous, échanges interprofessionnels et continuité, communication ouverte et appropriée, soutien lors des processus décisionnels, anticipation, multi-dimensionnalité, intégration de l'environnement personnel.

Swiss Academy of Medical Sciences. *Medical-ethical guidelines: Care and treatment of people with dementia*. *Swiss Med Wkly* 2018; 148: w14663. 14 novembre 2018. https://smw.ch/resource/jf/journal/file/download/article/smw/en/smw.2018.14663/smw_148_w14663.pdf/ (texte intégral). Académie suisse des sciences médicales. *Prise en charge et traitement des personnes atteintes de démence*. 2017. www.samw.ch/dam/jcr:389a7c7c-316e-4615-badb-05b5255a5302/directives_assm_demence.pdf (texte intégral).

Faits et chiffres

15,7 ans pour les hommes, 18 ans pour les femmes : c'est l'espérance de vie en bonne santé cognitive à l'âge de 65 ans aux Pays-Bas, selon l'étude nationale *Longitudinal Aging Study Amsterdam*. Elle a augmenté linéairement de 4,7 ans pour les hommes et de 4,6 ans pour les femmes en 23 ans (de 1993 à 2016). Durant la même période, l'espérance de vie des personnes en mauvaise santé physique a augmenté de 1,8 ans à 2,9 ans pour les hommes

et est restée stable à 5,7 ans pour les femmes. L'espérance de vie des personnes à la fois en mauvaise santé physique et cognitive est restée stable à 5,9 % chez les hommes et 8,7% chez les femmes.

Deeg DJH et al. *23-Year Trends in Life Expectancy in Good and Poor Physical and Cognitive Health at Age 65 Years in the Netherlands, 1993-2016*. *Am J Public Health* 2018; 108(12): 1652-1658. 25 octobre 2018.

<https://ajph.aphapublications.org/doi/pdf/10.2105/AJPH.2018.304685> (texte intégral).

2 312 : c'était le nombre de résidences autonomie en France en 2017, selon la Haute Autorité de santé. 13 % perçoivent un forfait soins de l'Agence régionale de santé leur permettant de maintenir la présence d'aides-soignants et d'infirmiers dans l'établissement. 59 % perçoivent un forfait autonomie, dans le cadre d'un contrat pluriannuel d'objectifs et de moyens signé avec leur conseil départemental, pour financer les actions de prévention de la perte d'autonomie. En moyenne, les résidences autonomie accueillent 48 résidents, âgés de 81 ans, avec une durée de séjour de 5 ans. 74 % des résidents ont un GIR (groupe iso-ressources correspondant au niveau d'autonomie de la personne) compris entre 5 et 6, c'est-à-dire qu'ils sont relativement autonomes.

www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2891414/fr/residences-autonomie-ameliorer-la-qualite-de-vie, 13 décembre 2018.

7,45 équivalents temps plein (ETP) : c'était l'effectif moyen du personnel d'une résidence autonomie en 2017, selon la Haute Autorité de santé. Cet effectif se répartit à 40 % pour l'entretien ; à 22 % pour la restauration ; à 19 % pour l'administration ; à 10 % pour les soins ; à 6 % pour l'animation ; à 4 % pour les accompagnements éducatifs et sociaux (AMP).

www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2891414/fr/residences-autonomie-ameliorer-la-qualite-de-vie, 13 décembre 2018.

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/nous-soutenir