

# Alzheimer actualités



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

Numéro 161 - mars 2019

<b>Éditorial</b>	2
<b>ACTEURS</b>	4
Les Personnes malades	4
Les Aidants / Les Familles	4
Les Professionnels	8
<b>RECHERCHE SUR LA MALADIE</b>	10
Diagnostic et détection	10
Approches biomédicales	10
Approches psychosociales	11
Prévention	13
Déterminants	16
<b>TECHNOLOGIES</b>	20
<b>REPERES</b>	22
Politiques	22
Initiatives	27
<b>REPRESENTATIONS DE LA MALADIE</b>	29
Médias grand public	29
Art et culture	30
<b>OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS</b>	30
<b>FAITS ET CHIFFRES</b>	32

## Accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer :

**accélérer la diffusion des bonnes pratiques**  
Chercheurs, décideurs et acteurs de terrain doivent se doter de méthodes partagées pour évaluer l'impact des interventions et faire connaître les solutions qui ont montré la preuve de leur efficacité. **p.2**

## Chiffres clés

**50 % :**  
La réduction de la durée de séjour et de la réhospitalisation grâce à une prise en charge proactive des personnes âgées aux urgences. **p.18**

**85,3 ans pour les femmes, 70,4 ans pour les hommes :**  
L'espérance de vie à la naissance en France en 2018. Elle n'évolue plus depuis 4 ans. **p.32**

## Actualité

**Concertation Grand âge et autonomie**  
Simplifier le financement, mutualiser les compétences, diversifier l'offre : les pistes du rapport Libault. **p.22-26**

**Les médicaments dans l'impasse**  
*Biogen* a arrêté les essais de phase 3 de l'*aducanumab*, un anticorps anti-amyloïde, pour manque d'efficacité. **p.10**

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

## Éditorial – Accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer : accélérer la diffusion des bonnes pratiques

---

Afin que le maximum de personnes malades et de proches aidants puisse bénéficier des meilleures pratiques d'accompagnement, chercheurs, décideurs et acteurs de terrain ont besoin de se doter de méthodes partagées pour évaluer l'impact des interventions et faire connaître les solutions qui font preuve d'efficacité.

Si tous partagent la même ambition, chacun n'a pas la même définition de la preuve. Là où les chercheurs souhaitent produire les connaissances scientifiques les plus rigoureuses, les acteurs de terrain, qui travaillent avec les personnes malades au quotidien, s'appuient davantage sur une observation pratique ou une intuition de « *ce qui marche* ». Les décideurs publics, quant à eux, ont besoin de *données probantes*, facilement transposables, au rapport coût/efficacité favorable.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a formulé en 2011 des recommandations sur l'accompagnement des personnes malades. Elle y indique que les interventions non médicamenteuses sont « *un élément important de la prise en charge thérapeutique* » car elles constituent des réponses en termes d'accompagnement qui permettent notamment de réguler l'humeur des personnes malades ou de réduire le stress. Cependant, l'impact des interventions non médicamenteuses est difficile à prouver de manière rigoureuse. Si les acteurs de terrain sont les mieux placés pour observer qu'une intervention apporte des bénéfices, qu'elle « marche », il est difficile pour les chercheurs d'en évaluer et d'en démontrer précisément les effets. Or la preuve est indispensable aux décideurs publics pour recommander une solution d'accompagnement et la disséminer à large échelle.

En plus de la preuve, le deuxième levier de la décision est l'information. Nombreux sont ceux qui regrettent ne pas connaître l'état de l'art sur ce qui fonctionne et ce qui pourrait être mis en place. La consultation nationale que la Fondation Médéric Alzheimer a organisée en amont des Assises de la recherche et de l'innovation sociale en 2017, et à laquelle près de 1 000 personnes ont répondu, a montré que 85 % des répondants étaient d'accord avec l'idée qu'« il est souvent difficile de déployer à large échelle les réponses et les savoirs qui ont fait la preuve de leur pertinence ». Le manque de dissémination des résultats de la recherche psycho- et médico-sociale contribue à rendre l'information difficilement accessible. De plus, ces résultats ne sont pas toujours communiqués sous un format adapté aux professionnels et aux décideurs. La connaissance est ainsi à la fois trop dispersée et trop confidentielle pour constituer une réelle aide à la décision.

Pour répondre à ces besoins précisément identifiés, plusieurs initiatives ont vu le jour en Europe. Les *What Works Centres*, ou centres de ressources sur ce qui fonctionne, ont été développés en Grande-Bretagne ces dernières années. Spécialisés sur des thématiques liées par exemple à l'éducation ou au vieillissement, ils sont organisés comme des « guichets uniques vers les évaluations d'impact » et constituent un outil d'aide à la décision.

L'Agence nouvelle des solidarités actives (ANSA) a montré dans un rapport publié en 2017 qu'il pourrait être pertinent de s'inspirer de ces dispositifs en France. Forte de ces conclusions, la Fondation Médéric Alzheimer réalise actuellement avec le soutien de la CNSA, une étude exploratoire afin de définir ce que pourraient être les contours d'un centre de ressources inspiré du modèle britannique, adapté au contexte français et spécialisé sur l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté.

Un tel centre aura pour mission de faire connaître les interventions ayant fait la preuve de leur efficacité et de favoriser l'évaluation d'impact des solutions qui paraissent prometteuses. Ce centre n'aura pas pour vocation de produire des recommandations opposables. Il s'agira d'une banque de ressources qui mutualisera les actions et les modes d'organisation efficaces et reproductibles pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches aidants. Il s'adressera aux professionnels et décideurs, aux chercheurs et aux personnes en perte d'autonomie, ainsi qu'à leurs proches.

En effet, il n'est pas question de faire des acteurs de terrain des chercheurs, ni des chercheurs des acteurs de terrain, mais bien de créer des ponts entre recherche, pratiques professionnelles et décision publique afin d'améliorer l'accompagnement des personnes malades au quotidien. Si un tel dispositif devait voir le jour, il permettrait de créer des synergies entre les différents acteurs du champ de l'accompagnement des personnes malades et favoriserait la diffusion des bonnes pratiques à tous les niveaux.

La rédaction

## Acteurs – Les Personnes malades

---

### Comment une personne malade devient-elle « déviante » aux yeux des autres ?

La sociologie de la déviance suggère que nous nous appuyons sur ce que nous supposons être un comportement « normal » pour nous aider à interpréter le comportement des autres lorsque nous interagissons avec eux. Lorsqu'une personne agit en conformité avec ce que nous attendons, nous la considérons comme « normale ». Si la personne transgresse ce que nous attendons, nous la considérons comme « déviante », explique James Fletcher, gérontologue au département de médecine sociale du *King's College* de Londres. Dans une étude auprès de 7 personnes malades et 26 aidants, il identifie 4 critères d'interprétation sur lesquels une personne se fonde pour estimer qu'une autre personne est atteinte de démence : le discours, la temporalité, le conflit et la nouveauté. Pour le chercheur, ces 4 mécanismes représentent des moments clés qui rendent la démence visible au cours d'une interaction sociale.

Fletcher JR et al. *Discovering deviance: The visibility mechanisms through which one becomes a person with dementia in interaction*. *J Aging Stud* 2019; 48: 33-39. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30832928](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30832928).

### La relation amoureuse est-elle affectée ?

Les relations amoureuses dans un couple dont l'un des membres est atteint de la maladie d'Alzheimer constituent un sujet souvent relégué en dernière position derrière les nombreux défis quotidiens, rappelle Yaël, de *CapRetraite*. Pourtant, la vie continue et à la fois le malade et son aidant ont des sentiments qui ne peuvent être passés sous silence. Qu'advient-il de la vie amoureuse lorsque l'oubli prend le dessus ? Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à un stade plus ou moins avancé ne peuvent pas toujours exprimer leurs besoins, ce qui ne signifie nullement qu'ils n'existent pas. Le besoin de contact physique et affectif, voire de relations sexuelles, est bien présent. La personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et son conjoint peuvent être angoissés par la façon dont sa mémoire et son comportement changent. Le malade éprouve souvent des sentiments négatifs qui vont affecter la relation amoureuse : crainte, anxiété, dépression, colère, faible estime de soi... La personne malade, du reste, n'est pas la seule à voir sa vie amoureuse affectée par le déclin de ses fonctions cognitives. Le conjoint peut avoir l'impression que les relations sexuelles sont un acte déplacé, voire éprouver une certaine colère face à la dépendance et aux difficultés liées à la prise en charge de son proche. Les pertes de mémoire, les questions répétées et certains troubles du comportement peuvent le frustrer. Il arrive aussi qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer oublie qu'elle est mariée et ne voit plus dans son conjoint le partenaire avec lequel elle a partagé une bonne partie de sa vie. Cette situation peut être très douloureuse ou bien être acceptée avec compréhension par l'aidant. [www.capretraite.fr/blog/maladie-alzheimer/relation-amoureuse-a-lepreuve-de-maladie-dalzheimer/](http://www.capretraite.fr/blog/maladie-alzheimer/relation-amoureuse-a-lepreuve-de-maladie-dalzheimer/), 22 mars 2019.

## Acteurs – Les Aidants / Les Familles

---

### Aidants : les déterminants de la fragilité

*Géront'if*, le gérontopôle d'Île-de-France est le promoteur d'une étude observationnelle (*DELFAF*) destinée à mettre en évidence les déterminants de la fragilité chez les aidants familiaux de patients atteints de troubles cognitifs majeurs. Cette étude est coordonnée par Emmanuelle Duron, du service gériatrie aiguë de l'hôpital *Paul-Brousse*, en collaboration avec Djamilia Krabchi, du service de gériatrie et gérontologie de l'hôpital *Broca* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), au sein de deux centres de dépistage de la fragilité, dédiés aux aidants. Sur la base d'une évaluation gériatrique exhaustive et de questionnaires, l'objectif principal est d'évaluer l'association entre charge ressentie (échelle du fardeau de Zarit) et

fragilité (critère de Fried) auprès de 120 aidants familiaux (âgés de 65 ans et plus) de patients atteints de troubles cognitifs majeurs. L'objectif secondaire de cette étude est de mettre en évidence d'autres déterminants de la fragilité dans cette population (antécédents, comorbidités, traitements, facteurs de risque vasculaire, troubles cognitifs, risque de chutes, dénutrition, dépression, aides techniques et humaines mises en place pour la personne aidée).

[www.aphp.fr/contenu/gerondif-promoteur-dune-etude-sur-levaluation-des-determinants-de-la-fragilite-chez-les](http://www.aphp.fr/contenu/gerondif-promoteur-dune-etude-sur-levaluation-des-determinants-de-la-fragilite-chez-les), 5 mars 2019.

### **Relayage à domicile : le droit du travail, le financement**

L'article 53 de la loi 2018-727 du 10 août 2018 a acté l'expérimentation du baluchonnage en France et le décret du 10 décembre 2018 a précisé les dérogations au droit du travail qui s'y appliquent. Après un appel à candidatures dans des délais très serrés (15 jours pour les séjours de vacances et 1 mois pour le répit à domicile), l'expérimentation débutera en avril 2019. Les établissements et services médico-sociaux sont-ils prêts ? Marie-Pascale Mongaux, trésorière de *Baluchon France*, directrice du village *Les Aubépins*, fondatrice de l'association normande *Parenthèse à domicile*, salue l'entrée en vigueur de la loi mais regrette l'absence des établissements publics dans l'expérimentation : son service, pionnier en la matière depuis 10 ans et porté par une structure publique au travers d'une plateforme de répit, se trouve « exclu de l'expérimentation ». Pour l'association, qui a milité pendant de nombreuses années pour l'obtention de l'expérimentation, il y a « beaucoup de fantasmes » autour du baluchonnage. Elle rappelle qu'il s'agit d'une offre complémentaire aux autres offres de répit. Sur le terrain, l'association a expérimenté une intervention de 2 fois 12 heures et l'intervention plusieurs jours d'affilée. Contre toute attente, les professionnels ont préféré l'accompagnement sur plusieurs jours. C'était, selon eux, moins fatigant car ils bénéficiaient d'une longue récupération après leur intervention, et bénéfique pour les personnes aidées qui ne subissaient pas la rotation des professionnels. Marie-Pascale Mongaux souligne également que le décret n'évoque pas le financement du dispositif : « le nœud du baluchonnage, ce n'était pas que la question du droit du travail, mais aussi celle du reste à charge et celle de son accessibilité sur tous les territoires. C'est dans cet esprit que nous avons conçu le projet en Seine-Maritime, avec l'Agence régionale de santé de Normandie et le département. Il faut espérer que les expérimentations feront des propositions garantes de cette accessibilité. »

*Doc'Alzheimer*, janvier-mars 2019. Premier ministre, ministre des Solidarités et de la Santé, ministre du Travail, secrétaire d'État chargée des personnes handicapées. *Décret n° 2018-1325 du 28 décembre 2018 relatif à l'expérimentation de dérogations au droit du travail dans le cadre de la mise en œuvre de prestations de suppléance à domicile du proche aidant et de séjours de répit aidants-aidés. Version consolidée au 21 mars 2019.* [www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797382&dateTexte=&categorieLien=cid](http://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006074069&idArticle=LEGIARTI000006797382&dateTexte=&categorieLien=cid) (texte intégral).

### **Baluchonnage : le temps long à domicile**

*Parenthèse à domicile* couvre la moitié Sud de la Seine-Maritime avec 3 salariés à plein temps, plus un quart temps de coordonnateur en soutien de l'équipe. L'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer représente 60 % des interventions. Loïc Roussel, coordonnateur estime que le baluchonnage donne du sens à sa profession, en lui permettant de déployer ses savoir-faire dans un espace enfin libéré des contraintes de temps. Le baluchonnage est conçu comme un relais de l'aidant dans les conditions les plus proches de sa vie, avec une préparation de l'intervention en amont et un débriefing en aval. Pour Loïc Roussel, cette démarche est inconciliable avec le relayage proposé dans sa forme actuelle en France : « des relais en 3 fois 8 heures ou en 2 fois 12 heures, sans intervenant unique, ne permettent pas cette approche. Si les changements d'intervenant se produisent quand la personne dort, par exemple, et qu'elle se réveille en voyant un inconnu chez elle, cela peut être problématique. La formule ne vaut pour les aidants que si elle est respectueuse de la vie de l'aidé, et la moins déstabilisante possible. S'il y a une aide à la

toilette, on s'appuie sur ce que fait le proche, et on fera de même ». Chaque intervention de déroule avec un temps de présence maximum de chaque salarié au domicile de 3 jours et 2 nuits avant relais. « Je définis le rythme en fonction de la situation sur place », explique le coordonnateur : si les nuits sont calmes, on peut faire 3 jours sans difficulté. A l'inverse, on accélèrera les relais pour que cela reste respirable. Le temps long au domicile peut être épuisant. Si l'intervenant sature, parce que par exemple une personne malade est dans la répétition permanente, on organise un remplacement en urgence. C'est dans ce genre de situation que j'interviens au débotté. » Mais le temps long reste un paramètre essentiel : « mettre le couvert avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer peut prendre une heure et demie si on la laisse faire, cinq minutes si on le fait à sa place. Mais en réalité, c'est un vrai atelier mémoire. »

*Doc'Alzheimer*, janvier-mars 2019.

### **Troubles du comportement : le danger de l'inquiétude des proches**

Chantal Danoun, psychologue, et Olivier Drunat, chef de service de gériatrie psychiatrique à l'hôpital *Bretonneau* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), rappellent que le maintien à domicile des personnes âgées atteintes de démence à risque de « fugue » est complexe. Les proches aidants polarisent leur attention sur le danger qui est la mort. Les professionnels soignants ne peuvent endosser la responsabilité d'un tel accident. Seule une concertation de toutes les personnes concernées permet de partager les risques d'une valeur affirmée par une personne vulnérable. Mais « les patients sont trop rapidement discrédités. Leurs valeurs ne sont pas entendues » : pour l'aidant, le danger est alors grand que le proche ne soit plus perçu qu'au travers de troubles du comportement qu'il faudrait rééduquer ou soigner, puisqu'ils lui feraient courir des risques. De là découlent des projets pensés par lui ou d'autres : bilan, hospitalisation, institutionnalisation, souvent sans qu'ils soient discutés avec lui. On parle de lui, on parle pour lui, on ne parle plus avec lui. Les troubles du comportement peuvent-ils être écoutés ? s'interrogent les chercheurs.

Danoun C et Drunat O. *Troubles du comportement ou comportements troublants : le danger d'inquiétude*. *Neurol Psychol Géiatr* 2019 ; 19 : 16-18. Février 2019. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018301867](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018301867).

### **Maintien à domicile : un soutien multiforme**

Depuis quatre ans, Marie-Laure a mis en place une large palette d'aides à domicile pour permettre à sa mère Solange, veuve et atteinte de la maladie d'Alzheimer, de rester vivre chez elle. Elle explique au magazine *Conseils des notaires* comment la famille a su construire un réseau d'aide complet et complémentaire, avec des aides humaines variées (bénévoles d'association, professionnels soignants, femme de ménage). Pour se rendre deux fois par semaine à l'accueil de jour, sa mère bénéficie de l'aide *Sortir plus* de la caisse de retraite complémentaire *Agirc-Arcco*. C'est l'assurance maladie qui prend en charge les séances d'orthophonie, de soins infirmiers et de masseur-kinésithérapie à domicile. Marie-Laure donne aussi des conseils pratiques pour coordonner l'aide, clarifier le rôle de chacun, éviter les conflits et tracer toutes les dépenses. Sur le plan juridique, les enfants de Solange ont opté pour une simple procuration. Cette procuration peut aussi être notariée, rappelle le magazine, et conservée chez le notaire.

*Agevillage*, 19 février 2019. [www.notaires.fr/sites/default/files/Magazine-conseils-des-notaires-470-sommaire.pdf](http://www.notaires.fr/sites/default/files/Magazine-conseils-des-notaires-470-sommaire.pdf), janvier-mars 2019.

### **Maintien à domicile : les limites financières**

Depuis l'annonce du diagnostic, il y a près de dix ans, le quotidien de Lydie, 52 ans, a basculé. Cette assistante de direction met tout en œuvre pour que Janine, sa mère, reste à domicile. Au début, sa mère était encore capable de se faire à manger, de gérer sa maison. Lydie a fait appel à des aides ménagères pour avoir une présence dans la journée. Au fil du temps, ce n'était plus suffisant. Depuis quatre ans, sa mère va quatre jours par semaine à l'accueil de jour, de 10 h à 17 h. Le transport est pris en charge. « Je dois l'appeler plusieurs fois le matin pour lui rappeler de se préparer, sinon elle oublie. Tous les soirs, je passe la



voir après mon travail. Depuis dix ans, tous mes mercredis après-midi sont dédiés à maman, et la plupart des week-ends, je la prends chez moi. C'est une lourde charge, heureusement mon conjoint me soutient. Le reste du temps, pour éviter de la laisser seule, je fais appel à des dames de compagnie, je préfère les nommer ainsi plutôt qu'auxiliaire de vie... Il y a deux ans, elle a fait une pneumonie et a eu des complications. Physiquement, elle a décliné. Elle se déplace en fauteuil roulant ou avec un déambulateur. Un jour, elle m'a pris pour une cousine, parfois elle réclame sa maman, se lève quatre fois dans la nuit et s'habille, croyant que le jour est levé. Pourtant, tout le monde l'assure, son neurologue, son médecin généraliste et d'autres professionnels : son maintien à domicile a permis de stabiliser sa maladie. Mais cet accompagnement " 24 heures sur 24 " à son domicile est très onéreux. Maman a un revenu de 870 € par mois, elle a droit à 113 heures d'allocation personnalisée d'autonomie (environ 1 500 €, c'est le maximum), ce qui ne suffit pas à couvrir toutes ses dépenses. Et ses économies diminuent. Son maintien à domicile est pourtant indispensable, pour qu'elle puisse finir sa vie dignement, chez elle. » Lydie a ouvert une collecte en ligne sur le site *La cagnotte des proches*, intitulée *Le Combat d'une fille pour sa maman atteinte de la maladie d'Alzheimer* afin de financer des heures d'auxiliaires de vie et quelques sorties extérieures.

[www.lanouvellerepublique.fr/tours/lydie-se-bat-pour-sa-mere-atteinte-de-la-maladie-d-alzheimer](http://www.lanouvellerepublique.fr/tours/lydie-se-bat-pour-sa-mere-atteinte-de-la-maladie-d-alzheimer), 18 février 2019.

### **Renforcer le rôle et la place des familles en établissement**

Si le rôle des aidants familiaux est souvent perçu comme essentiel dans le contexte du domicile, la place des proches n'est pas toujours considérée avec la même importance en établissement d'hébergement, écrivent Olivier Coupry, responsable Innovations de terrain à la Fondation Médéric Alzheimer, et Judith Mollard, experte psychologue à l'association France Alzheimer et maladies apparentées. De 2015 à 2018, quatorze initiatives sur ce thème ont été récompensées par un prix en partenariat décerné par les deux organisations. L'entrée en établissement est souvent une étape sensible, voire une épreuve, pour les personnes accueillies et leur famille. La culpabilité, la remise en question de l'aide qu'ils apportaient à leur parent, les difficultés pour comprendre ce nouvel environnement, sont autant d'éléments induisant une nécessaire adaptation des proches aidants. Il convient alors pour les équipes d'accueillir et d'accompagner la famille dans cette période de changement. La reconnaissance du rôle des aidants familiaux, l'organisation de temps de rencontre permettant de mieux se connaître, la pratique d'une communication régulière et transparente contribuent à créer et maintenir une relation de confiance. C'est aussi en permettant aux familles d'acquérir de nouvelles connaissances et de nouveaux repères que les équipes les aideront à mieux se positionner auprès de leur proche, comme dans la vie de l'établissement, renforçant ainsi leur « pouvoir d'agir ». Afin de préserver et enrichir les liens familiaux parfois mis à mal par la vie en établissement, les observations de la Fondation Médéric Alzheimer et de l'association France Alzheimer et maladies apparentées, soulignent l'importance de la participation des familles aux activités proposées. Ces bons moments passés ensemble offrent ainsi des occasions de partage avec leur parent et sont souvent sources d'étonnement et de valorisation de la personne malade auprès de ses proches. L'implication des aidants dans des activités porteuses de sens peut également conduire certains d'entre eux à concevoir et à animer des ateliers, en complémentarité de l'apport des professionnels. Enfin, c'est par la mise à disposition de lieux plus adaptés à la poursuite d'une vie familiale que certaines équipes encouragent les proches à prendre place au sein de l'établissement.

Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer et maladies apparentées. *Renforcer le rôle et la place des familles en établissement*. 15 mars 2019. 35 p. ISBN 978-2-9172-5808-8.

[https://nouveautes-editeurs.bnf.fr/annonces.html?id\\_declaration=10000000472287&titre\\_livre=Renforcer\\_le\\_r%C3%B4le\\_et\\_la\\_place\\_des\\_familles\\_en\\_%C3%A9tablissement](https://nouveautes-editeurs.bnf.fr/annonces.html?id_declaration=10000000472287&titre_livre=Renforcer_le_r%C3%B4le_et_la_place_des_familles_en_%C3%A9tablissement), 15 mars 2019.

### Plan Maladies neurodégénératives : formation à la prise en charge non médicamenteuse des troubles comportementaux en EHPAD

Un retour d'expérience sur la formation à la prise en charge non médicamenteuse des troubles comportementaux en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) a été présenté par le Dr Azeb Sebatlab, référente du plan Maladies neurodégénératives à l'agence régionale de santé *Centre-Val-de-Loire*. L'expérimentation privilégie une formation pratique basée sur des cas concrets. Le cursus comprend deux phases : une phase théorique en *e-learning* (apprentissage à distance par Internet) et une phase pratique basée sur des jeux de rôle mettant l'accent sur le savoir-faire et le savoir-être. Une validation scientifique de cette approche est prévue en 2020. Elle sera fondée sur la comparaison avec un groupe n'ayant pas suivi la formation. Les participants ont jugé cette formation intéressante et susceptible de remédier aux difficultés des personnels des EHPAD à se libérer pour se rendre à des formations.

*Plan Maladies neurodégénératives. Flash Info, mars 2019.*

### Unité cognitivo-comportementale : un micromonde

À Issy-les-Moulineaux, une unité spécialisée de l'hôpital *Corentin-Celton* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris) prend en charge pour quelques semaines des personnes âgées perturbées, parfois violentes. La règle d'or du personnel est d'accorder le plus de liberté possible aux résidents. « Le lieu est anodin, pas très grand, en forme de carré. Passée l'heure du dîner, c'est une drôle de ronde qui débute là », écrit Éric Favereau, de *Libération*. Une balade à la Fellini, incertaine, pour une nuit bien fragile. Quelques-uns des onze patients de l'unité vont se mettre à déambuler, à tourner sans fin, sans autre but que de ne pas s'arrêter ; certains, à l'inverse, se retranchent dans leur chambre. Une sorte de bateau ivre qui tangue mais laisse passer les vagues (...) on a l'impression d'une oasis, comme un petit miracle. Et cela est d'autant plus frappant à l'heure où la règle est de dénoncer la façon dont la société prend en charge les personnes les plus âgées. C'est une humanité fragilisée qui vit là. La nuit surtout, quand il faut tenir encore un peu, jusqu'au jour prochain. » « On ne sait jamais comment sera la nuit », dit une infirmière. 19 h 30 est le moment charnière. La nuit sera-t-elle calme ? Il y a quelque temps, une veille femme a mis à cran toute l'unité par ses cris incessants. « On a beaucoup de mal avec la très grande anxiété », dit le Dr Véronique Mangin d'Ouince, qui dirige cette unité. « C'est imprévisible, dit l'infirmière. Mais on s'adapte. Ici, c'est la règle, c'est le lieu qui s'adapte aux patients et non l'inverse. » La personne âgée veut-elle aller se coucher ? Se lever, marcher, rester au lit ? Se laver ou encore manger ? « Jamais on ne force, sauf bien sûr, cas extrême, si le malade est trop incontinent. » La nuit, il y a deux aides-soignantes et une infirmière pour tout l'étage. « Ici, cela marche parce qu'on est en nombre », dit Fanny, aide-soignante, qui se dit heureuse de travailler dans cette unité : « on se sent utile. Quand on voit "nos vieux" partir après quelques semaines, on est contents. Ils vont mieux, ils ne sont plus agressifs, ils ne sont plus abrutis par des médicaments. Et en tant qu'aide-soignante, c'est épanouissant. » Le journaliste observe : « Étonnant micromonde où l'on fait confiance, où le personnel soignant ne se plaint pas, où tout est centré sur le patient même si celui-ci vous épuise. »

[www.liberation.fr/france/2019/02/06/geriatrie-ici-c-est-le-lieu-qui-s-adapte-au-patient\\_1707822](http://www.liberation.fr/france/2019/02/06/geriatrie-ici-c-est-le-lieu-qui-s-adapte-au-patient_1707822), 8 février 2019.

### Équipe spécialisée Alzheimer

Depuis 2013, l'équipe spécialisée Alzheimer de l'ADSMN (association de développement sanitaire des Montagnes noires) intervient pour accompagner à domicile des personnes de tout âge atteintes de la maladie d'Alzheimer. Elle est portée par les services de soins infirmiers à domicile de Carhaix et Châteauneuf (Finistère), gérés par le CHU de Brest et l'ADSMN. Après une demande d'accompagnement, faisant suite à un rendez-vous auprès d'un médecin ou d'une consultation mémoire, à Carhaix ou à Quimper, l'équipe ESA décide d'un



suivi qui peut aller jusqu'à 15 séances, avec toujours la même assistante de soins en gériatrie. Les rendez-vous sont toujours fixés le même jour et à la même heure pour créer des points de repère, explique la cheffe de service Eva Parodi. L'équipe ESA est composée de deux infirmières référentes, deux assistantes de soins en gériatrie et un psychomotricien également ergothérapeute. Le secteur d'intervention de l'équipe s'étendra prochainement de 35 à 57 communes.

[www.letelegramme.fr/finistere/chateauneuf-du-faou/alzheimer-l-equipe-specialisee-essaim-04-03-2019-12222518.php#w3ZdcZkfEkkvPJST.99](http://www.letelegramme.fr/finistere/chateauneuf-du-faou/alzheimer-l-equipe-specialisee-essaim-04-03-2019-12222518.php#w3ZdcZkfEkkvPJST.99), 4 mars 2019.

### **Soins de suite et de réadaptation : les métiers mobilisés**

Nicolas Dapzol et ses collègues, de l'Agence technique de l'information sur l'hospitalisation (ATIH) à Lyon, montrent que, pour la prise en charge en soins de suite et de réadaptation (SSR) des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, 5 métiers en moyenne sont mobilisés dans les unités médicales polyvalentes et jusqu'à 8 métiers dans les unités médicales spécialisées. La diversité des métiers mobilisés pendant un séjour dépend peu des caractéristiques du patient (âge, dépendance, pathologie...).

Dapzol N et al. *La diversité des métiers mobilisés pour la rééducation-réadaptation en SSR : un élément à prendre en compte dans la classification médico-économique ? Rev Épidémiol Santé Publ* 2019 ; 67(2) : S85. Mars 2019.

[www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762019300422](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762019300422).

### **Atelier culinaire**

La cuisine, même de tous les jours, est très adaptée à la réalisation d'ateliers auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs. Du plus basique (éplucher les légumes, retrouver les ustensiles et les ingrédients, mettre la table) à la réalisation d'une recette complète : en fonction des capacités des personnes qui participent, les plaisirs de la table permettent à la fois de solliciter sa mémoire et sa gestuelle, de stimuler ses sens, d'améliorer l'estime de soi. La cuisine est un lieu familier où la personne âgée peut se sentir rassurée. Elle permet de créer un moment propice à l'évocation des souvenirs ainsi qu'une atmosphère conviviale et détendue. La communication dans un tel atelier favorise les échanges, le sentiment d'appartenance à un groupe, incite à la collaboration et au partage, et permet de garder des règles de savoir-vivre. Un atelier cuisine peut accueillir 6 à 8 personnes au maximum pour 2 encadrants. Après lecture de la recette, les quantités nécessaires sont calculées. Les tâches sont réparties. Chaque personne se déplace pour prendre ce dont elle a besoin, réalise sa tâche, s'exprime sur le vécu de la recette, évoque des souvenirs, participe au nettoyage et au rangement du matériel, et aide à mettre la table. Le repas est pris en commun avec les soignants et le reste du groupe.

*Animagine*, février-mars 2019.

### **Troubles cognitifs et autonomie : l'enjeu des soins de pédicurie-podologie**

La dépendance commence ou s'aggrave notamment lorsque la personne tend à présenter une altération de la marche, de l'équilibre via les troubles trophiques [problèmes liés à une mauvaise nutrition des organes en raison d'une mauvaise vascularisation ou d'un mauvais contrôle neurologique de cette nutrition] et neurologiques du pied, explique Éric Prou, président du Conseil national de l'Ordre des pédicures-podologues. L'autonomie du sujet âgé est tributaire de son périmètre de marche et de l'intégrité de son appareil locomoteur, lequel au fur et à mesure de sa dégradation entraîne aussi l'isolement social du patient. Les personnes atteintes de troubles cognitifs constituent une part non négligeable de la file active des pédicures-podologues : c'est l'un des enseignements de l'enquête menée en 2017 par la Fondation Médéric Alzheimer en partenariat avec l'Ordre national des pédicures podologues. Les 1 608 répondants ont suggéré quatre leviers pour améliorer la prise en charge de ce type de patients : une aide au financement des soins, l'accès à une formation pluridisciplinaire, l'accès aux informations-clé sur les patients atteints de troubles cognitifs, la collaboration avec les autres professionnels du soin et de l'accompagnement.

*Repères* (bulletin de l'Ordre des pédicures-podologues), février 2019.

## Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

### Diagnostic : les barrières de la langue et de la culture

Le diagnostic des troubles cognitifs peut être particulièrement difficile chez des personnes issues de l'immigration. Les barrières de la langue, les outils de diagnostic fondés sur le langage, les différences culturelles dans la perception du syndrome et l'accès restreint aux services de santé peuvent influencer la prise en charge médicale de ces personnes. Pour la première fois en Allemagne, une étude auprès des médecins généralistes évalue si ceux-ci se sentent prêts à répondre aux besoins de diagnostic de cette population. Judith Tillman et ses collègues, de l'Institut de médecine générale et familiale de l'Université de Bonn, ont interrogé 982 médecins généralistes tirés au sort ; 326 ont répondu. 96 % d'entre eux déclarent avoir rencontré ces obstacles au moins une fois, et 71 % restent incertains quant au diagnostic chez leurs patients issus de l'immigration. Les obstacles les plus fréquents sont la barrière de la langue, qui altère ou empêche le diagnostic (pour 83 % des généralistes) et les déficits d'information (50 %). Un sentiment de honte ou la non acceptation du syndrome sont courants (55 %). Une demande d'information sur le diagnostic des troubles cognitifs chez les personnes atteintes de démence est exprimée par 71 % des généralistes.

En France, Pauline Narme et ses collègues, de l'équipe Neuropsychologie du vieillissement (EA 4468) de l'Université *Paris-Descartes*, utilise le test TFA-93, un test neuropsychologique spécifiquement mis au point pour des personnes peu éduquées ou dont la langue maternelle n'est pas le français. Cet outil a été testé, auprès de 57 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et 21 personnes atteintes de démence fronto-temporale, pour mesurer les fonctions exécutives (logique, planification, résolution de problèmes, raisonnement, attention au détail...) avec 2 tâches de classement en catégories (animaux et fruits) et une tâche de changement entre les animaux et les fruits.

Tillmann J et al. *Challenges in diagnosing dementia in patients with a migrant background - a cross-sectional study among German general practitioners*. *BMC Fam Pract* 2019 25; 20(1): 34. 25 février 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30803438](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30803438). Narme P et al. *How to Assess Executive Functions in a Low-Educated and Multicultural Population Using a Switching Verbal Fluency Test (the TFA-93) in Neurodegenerative Diseases?* *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 3 mars 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30827122](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30827122).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

### Nouvel échec pour un anticorps anti-amyloïde : les médicaments dans l'impasse

Les laboratoires *Biogen* (Etats-Unis) et *Eisai* (Japon) ont décidé d'arrêter les essais cliniques de phase 3 (à grande échelle chez l'homme) de l'*aducanumab* chez les patients aux stades prodromal et léger de la maladie d'Alzheimer. La phase 3, qui précède une éventuelle commercialisation, avait été lancée après une phase 2 prometteuse (stabilisation du score cognitif pendant 1 an) et avait suscité un optimisme prudent de la part des investisseurs, échaudés par la centaine d'échecs précédents de différents laboratoires pharmaceutiques concernant la maladie d'Alzheimer. La molécule testée était un anticorps monoclonal humain produit par des lymphocytes B collectés chez des personnes âgées sans troubles cognitifs ou ayant un déclin cognitif très lent, et dirigé contre des formes agrégées du peptide bêta-amyloïde. Les experts considéraient l'*aducanumab* comme l'un des derniers véritables tests pour valider l'hypothèse selon laquelle l'élimination des dépôts d'amyloïde du cerveau des patients au cours des premiers stades de la maladie dégénérative pouvait éliminer les symptômes. La décision d'arrêter les essais s'est fondée sur les résultats d'une analyse dite de « futilité », menée par un comité d'experts indépendants, qui a conclu qu'il était peu probable que les critères primaires d'efficacité initialement prévus soient atteints : retarder les déficits cognitifs et fonctionnels. La sécurité de la molécule n'est pas en cause. « Ces nouvelles décevantes confirment la complexité de traiter la maladie d'Alzheimer et le besoin de faire progresser les connaissances en neurosciences », a déclaré Michel Vounatsos,

président de *Biogen*. *Eisai* et *Biogen* ont annoncé qu'ils continueraient à travailler sur d'autres traitements contre la maladie d'Alzheimer. La déception est également très grande pour les associations Alzheimer. L'action *Biogen* s'est effondrée en bourse, perdant près de 30 % de sa valeur à l'annonce de l'arrêt du développement de l'*aducanumab* : c'est sa plus forte baisse depuis février 2005. L'entreprise a perdu 18 milliards de dollars US de capitalisation boursière. Sans les revenus potentiels d'un traitement contre la maladie d'Alzheimer, *Biogen* n'a que de faibles perspectives de croissance.

Le portefeuille de molécules pouvant devenir des candidats-médicaments diminue : il n'y a plus que 24 essais cliniques de phase 3 actuellement dans le domaine de la maladie d'Alzheimer dans le monde.

[www.globenewswire.com/news-release/2019/03/21/1758398/0/en/Biogen-and-Eisai-to-Discontinue-Phase-3-ENGAGE-and-EMERGE-Trials-of-aducanumab-in-Alzheimer-s-Disease.html](http://www.globenewswire.com/news-release/2019/03/21/1758398/0/en/Biogen-and-Eisai-to-Discontinue-Phase-3-ENGAGE-and-EMERGE-Trials-of-aducanumab-in-Alzheimer-s-Disease.html), [www.capital.fr/entreprises-marches/biogen-plonge-en-bourse-apres-lechec-de-son-traitement-contre-alzheimer-1332325](http://www.capital.fr/entreprises-marches/biogen-plonge-en-bourse-apres-lechec-de-son-traitement-contre-alzheimer-1332325), 21 mars 2019.

<https://investir.lesechos.fr/cours/action-biogen-idec,xnas,biib,us09062x1037,isin.html>, [https://clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=alzheimer&recrs=a&age\\_v=&gndr=&type=Intr&rslt=&phase=2&fund=2&Search=Apply](https://clinicaltrials.gov/ct2/results?cond=alzheimer&recrs=a&age_v=&gndr=&type=Intr&rslt=&phase=2&fund=2&Search=Apply), 21 mars 2019. [www.reuters.com/article/us-biogen-alzheimers/biogen-scrap-two-alzheimer-drug-trials-wipes-18-billion-from-market-value-idUSKCN1R213G](http://www.reuters.com/article/us-biogen-alzheimers/biogen-scrap-two-alzheimer-drug-trials-wipes-18-billion-from-market-value-idUSKCN1R213G), 21 mars 2018.

### Déprescription des médicaments anti-Alzheimer : recommandations

Les bénéfices et les risques des inhibiteurs de la cholinestérase et de la mémantine peuvent changer au cours du temps, particulièrement lorsque ces médicaments sont utilisés au long cours, explique un groupe expert australien et canadien, mené par Emily Reeve, du Conseil national australien pour la recherche sanitaire et médicale (le principal financeur de la recherche biomédicale en Australie). Leur bon usage implique d'en arrêter la prescription lorsque les risques dépassent les bénéfices. Le groupe expert publie des recommandations destinées aux cliniciens. La déprescription s'inscrit dans le cadre d'une décision partagée avec les personnes malades et leurs aidants en déterminant les objectifs de traitement ; en discutant des bénéfices et des risques de continuer ou d'arrêter la prise des médicaments, dès le début du traitement ; en surveillant les personnes malades après l'arrêt du traitement, tout en informant les aidants que le déclin cognitif va se poursuivre. Cette approche peut réduire les effets indésirables et la polymédication, et améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence.

Reeve E et al. *Deprescribing cholinesterase inhibitors and memantine in dementia: guideline summary*. *Med J Aust* 2019; 210(4): 174-179. Mars 2019.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30771226](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30771226).

## Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

### Vers un centre de ressources sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer

Comment diffuser l'appropriation des savoirs ? Comment capitaliser sur une action efficace ? Comment évaluer l'impact d'une intervention ? Quelles sont les conditions de réussite d'une action ? En l'absence de traitement curatif efficace, de nombreuses approches dites non-médicamenteuses sont utilisées par les professionnels pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Or l'impact de ces différentes approches est peu évalué et lorsque certaines initiatives ont fait la preuve de leur pertinence, leur déploiement à plus large échelle pose de nombreuses difficultés. Pour répondre à ce double constat, et dans la suite de son livre plaidoyer *Alzheimer ensemble*, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité réfléchir à ce que pourrait être un centre de ressources sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer ou « *what works center for dementia care* » et a dans cette perspective, lancé une étude de préfiguration. Ce type de centre n'a pas vocation à produire des recommandations opposables de bonnes pratiques. Il s'agit plutôt d'une banque de ressources qui documente des actions probantes et des modes

d'organisation efficaces et reproductibles, pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches aidants. Il s'adresse à des professionnels, des chercheurs, des décideurs, et aux personnes en perte d'autonomie elles-mêmes et leurs proches. Le travail de préfiguration a démarré en janvier 2019 et se terminera en juillet 2019. Il s'agit de préciser les fonctionnalités du centre (périmètre, missions, activités) et à définir les ressources nécessaires et les modalités d'organisation. Pour ce faire, l'équipe en charge du projet s'inspirera et capitalisera sur l'expérience de *what works centers* étrangers, du fonds d'expérimentation pour la jeunesse et de la banque de données de l'UNCCAS. Elle testera deux scénarios de centre de ressources auprès d'un panel d'utilisateurs potentiels. La solution visée sera nécessairement partenariale et associera les institutions, les compétences et ressources déjà investies dans l'évaluation de l'impact des interventions et dans la diffusion des pratiques inspirantes ou probantes. Ce projet bénéficie du soutien de la CNSA, qui entend ainsi contribuer à la réflexion sur l'amélioration de l'efficacité des politiques publiques de l'aide à l'autonomie.

[www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/experimentation-dun-centre-de-ressources-sur-laccompagnement-de-la-maladie-dalzheimer](http://www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/experimentation-dun-centre-de-ressources-sur-laccompagnement-de-la-maladie-dalzheimer), 21 mars 2019.

### **La préservation de la mémoire musicale lorsque la maladie progresse**

Mathilde Groussard, du laboratoire de neuropsychologie et imagerie de la mémoire humaine (Inserm U1077) à l'Université de Normandie à Caen, et ses collègues, publient une revue des connaissances sur la mémoire musicale à long terme, son évolution lors de la progression de la maladie d'Alzheimer, et proposent des explications possibles quant aux mécanismes de préservation ou d'altération de certains souvenirs musicaux. La mémoire procédurale [mémoire des automatismes, inconsciente] et la mémoire sémantique rétrograde [celle du langage et des connaissances sur le monde et sur soi, acquises avant la perte cognitive] sont relativement préservées. La mémoire épisodique, en revanche [celle des moments personnellement vécus, qui permet de se repérer dans le temps et dans l'espace et de se projeter dans le futur], est altérée très tôt dans la progression de la maladie. Une préservation partielle du codage des souvenirs musicaux peut être mise en évidence sous certaines conditions, lorsque l'on fournit à la personne des indices et un environnement physique adapté.

Groussard M et al. *Preservation of Musical Memory Throughout the Progression of Alzheimer's Disease? Toward a Reconciliation of Theoretical, Clinical, and Neuroimaging Evidence.* *J Alz Dis*, mar 2019. <https://content.iospress.com/articles/journal-of-alzheimers-disease/jad180474>

### **Musicothérapie : quels effets ?**

En Bourgogne-Franche-Comté, la Société française de musicothérapie (SFM) a mené une étude auprès de 40 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, dans 4 EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) dont 3 dotés d'un PASA (pôle d'activités et de soins adaptés), et 60 personnes dans une unité de soins géro-psycho-geriatriques. Ces personnes avaient entre 54 et 92 ans, et étaient à des stades modérés et sévères de la maladie d'Alzheimer principalement. Des ateliers de musicothérapie étaient organisés une fois par semaine, par séquence de 3 heures sur une demi-journée, pour une prise en charge de 3 à 4 résidents par séance. Les participants étaient les mêmes à chaque atelier. Ainsi, 5 musicothérapeutes ont pris en charge une centaine de patients et ont réalisé environ 640 séances en 14 mois. Les séances de musicothérapie, d'une durée de 45 minutes à 1h30, ont été organisées dans le respect de fiche métier de la Fédération française de musicothérapie (FFM). Les musicothérapeutes ont observé une baisse du stress et de l'anxiété des participants lors des séances. Les patients verbalisent le bien-être que leur procure la musique : « Dites, vous revenez la semaine prochaine ? », « Ça fait du bien », « Ce fut un plaisir », « Ça change », « Vous pouvez rester encore un peu ? ». Les familles notent également des changements positifs chez leur proche à la sortie des séances. Les ateliers de musicothérapie permettent aux résidents de s'exprimer librement et de communiquer en toute confiance leurs émotions, positives ou

négatives. Les résidents se rappellent du musicothérapeute presque instinctivement. Lors du rituel de bonjour et de bienvenue, au début de l'atelier de musicothérapie, les résidents attendent avec « bonheur » leur tour, quand le musicothérapeute chante leur prénom. L'utilisation d'instruments, qui au début n'était pas facilement investie, est davantage appréciée et acceptée avec curiosité et plaisir. Une évaluation de la démarche est en cours, conduite par Christelle Viodé, psychologue clinicienne, directrice de recherche au laboratoire *Psy-Drepi* (psychologie, dynamiques relationnelles et processus identitaires - EA7458) de l'Université de Bourgogne. La SFM a lancé un site Internet pour diffuser les protocoles de mise en œuvre des ateliers. Son contenu comporte deux parties, l'une publique, destinée à développer l'image de la musicothérapie auprès des institutions et du grand public, et l'autre privée, disposant d'un forum de discussion, afin de proposer une plate-forme de discussion et de collaboration aux adhérents de la SFM et aux musicothérapeutes professionnels. Ce projet a été soutenu par l'Agence régionale de santé (ARS) de Bourgogne-Franche-Comté, la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) et le pôle gérontologie Bourgogne-Franche-Comté).

Société française de musicothérapie. *La musicothérapie, une méthode de prise en charge thérapeutique pour les personnes âgées atteintes de démences de type Alzheimer et leur entourage*. Mars 2019. <https://francemusicotherapie.fr/>.

## Recherche sur la maladie – Prévention

---

### Prévenir la démence ou promouvoir la santé du cerveau ?

Le slogan de la conférence annuelle d'*Alzheimer Ecosse* 2019 était : « prévenir maintenant ; prendre soin aujourd'hui ; traiter demain ». Craig Ritchie, directeur du centre de prévention de la démence et professeur de psychiatrie du vieillissement à l'Université d'Édimbourg (Ecosse), estime que ces deux concepts de « prévention de la démence » et de « promotion de la santé du cerveau » sont très différents : la prévention de la démence se réfère à une maladie (aspect déficitaire) alors que promotion de la santé a un aspect valorisant et ne concerne pas forcément la maladie. Il s'inquiète aussi de ce que la démence soit un ensemble de signes non spécifiques, qui a peut-être cessé d'être une entité clinique pour être remplacé bientôt par des concepts diagnostiques plus précis tels que « maladie neurodégénérative du cerveau ». On sait maintenant que ces maladies prennent leur origine au milieu de la vie. Puis vient une très longue période silencieuse de développement qui affecte de nombreux processus cérébraux qui vont un jour endommager les neurones et les synapses. Le cerveau n'est plus en bonne santé et ne fonctionne plus correctement, ce qui crée les symptômes que nous appelons « démence ». « Cependant, pendant trop longtemps, nous avons vu ce processus long de 40 ans par le petit bout de la lorgnette de la démence, nous nous sommes lamentablement réfugiés dans la modification du risque (trop tard), de la modification de la maladie par des médicaments (trop tard), et de la compréhension du processus de la maladie (trop technique et trop complexe). La maladie d'Alzheimer est une maladie du milieu de la vie, qui s'exprime dans la fin de la vie en tant que "démence". Imaginez que nous cherchions à comprendre le développement de l'embryon et du fœtus uniquement dans les deux derniers mois avant la naissance. Cela n'a pas de sens. Nos connaissances changent, notre capacité à comprendre le cerveau progresse, toute notre perception de la "démence" et de la santé du cerveau doit changer. » A une conférence que Craig Ritchie présidait au dernier congrès d'*Alzheimer Europe*, un chercheur a utilisé de façon interchangeable les expressions de « prévention de la démence » et de « santé du cerveau » dans la même diapositive. Le Pr Ritchie a interrompu le conférencier et a demandé aux 120 personnes de l'auditoire de choisir l'un ou l'autre terme. Seuls 2 ont voté pour la « prévention de la démence. »

<https://events.alzscot.org/dementia-prevention-and-maintaining-brain-health>, 6 mars 2019.



### **Arrêter les antihypertenseurs double le risque de démence**

L'hypertension, première cause de mortalité dans le monde, est l'un des facteurs de risque modifiables de la maladie d'Alzheimer, rappellent Miia Kivipelto et Tiia Ngandu, du département de neurobiologie, sciences des soins et société à l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède). Une étude menée par Jan Willem van Dalen, du département de neurologie du centre médical de l'Université de Nimègue (Pays-Bas) a suivi pendant 6 à 8 ans une cohorte de 3 700 personnes âgées de 70 à 78 ans à l'inclusion (cohorte *PreDIVA-Prevention of Dementia by Intensive Vascular Care*), participant à un programme intensif de contrôle de la tension artérielle, surveillé par des infirmières. L'arrêt du traitement antihypertenseur est associé à un risque de démence multiplié par 1,92.

Kivipelto M et Ngandu T. *Good for the heart and good for the brain ? Lancet* 2019; 18(4): P327–328. 1er avril 2019. [www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(19\)30087-0/fulltext#%20](http://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(19)30087-0/fulltext#%20). van Dalen JW et al. *Discontinuation of Antihypertensive Medication, Cognitive Complaints, and Incident Dementia. J Am Med Dir Assoc*, 6 février 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30738826](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30738826).

### **Activité physique et activité cognitive au milieu de la vie**

En Suède, Jenna Najar et ses collègues, du département de psychiatrie et neurochimie de l'Université de Gothenburg, ont analysé les données d'une cohorte en population générale portant sur 800 femmes âgées de 38 à 54 ans à l'inclusion, suivies pendant 44 ans. Leur activité cognitive (artistique, intellectuelle, manuelle, religieuse ou sociale) et leur activité physique ont été évaluées à l'inclusion. L'activité cognitive au milieu de la vie est associée à un risque de démence (toutes causes confondues) réduit de 34 % et à un risque de maladie d'Alzheimer réduit de 46 %. L'activité physique au milieu de la vie est associée à un risque de démence mixte (neurodégénérative et vasculaire) réduit de 57 % et à un risque de démence associée à une maladie cérébrovasculaire réduit de 53 %.

Najar J et al. *Cognitive and physical activity and dementia. Neurology* 2019 ; 92(12) : e1-e9. 21 février 2019. <https://n.neurology.org/content/neurology/92/12/e1322.full.pdf> (texte intégral).

### **Avoir un commerce alimentaire proche du domicile : un facteur protecteur ?**

Au Japon, Katsunori Kondo, du centre national de gériatrie et de gérontologie à Aichi, et ses collègues, ont suivi, pendant 3 ans, une cohorte de 49 511 personnes âgées de 65 ans et plus, en population générale, dont 3 162 (6,4 %) ont développé une démence. Les nouveaux cas de démence ont été identifiés en reliant les participants de la cohorte au registre public des personnes âgées dépendantes, où sont consignés les résultats d'une évaluation à domicile standardisée et d'un examen médical. Dans chaque municipalité, un comité de certification envoie des enquêteurs au domicile des personnes âgées pour évaluer leur éligibilité aux aides publiques. Plus de 80 % des participants de la cohorte vivent dans la même commune depuis 30 ans ou plus, ce qui a donné l'idée aux chercheurs d'étudier l'effet de l'environnement alimentaire sur la survenue des troubles cognitifs. Les chercheurs ont mesuré l'accessibilité objective aux commerces d'alimentation et aux restaurants de proximité dans un rayon de 500 mètres à 1 kilomètre autour du quartier de résidence (*chozo-aza*, la plus petite unité administrative japonaise) des personnes atteintes de démence, en utilisant des données du ministère de l'Économie, du commerce et de l'industrie. Par ailleurs, un questionnaire directement adressé aux personnes atteintes de démence a mesuré l'accessibilité subjective des commerces de proximité vendant des fruits et légumes frais. L'accessibilité à ces commerces était jugée importante pour 16 % des participants, moyenne à haute pour 61 %, moyenne à faible pour 18 % et très faible pour 5 %. Les chercheurs observent que le risque de survenue d'une démence dans les 3 ans est multiplié par 1,74 entre un environnement alimentaire jugé très peu accessible et un environnement alimentaire jugé très accessible. Ces résultats sont similaires si l'on considère l'accessibilité objective aux commerces alimentaires. Pour les chercheurs, aller faire ses courses d'alimentation est une activité de routine et l'un des principaux motifs de sortie des personnes âgées. Une meilleure accessibilité des commerces alimentaires inciterait les

personnes à y aller plus souvent en marchant. Une nouvelle étude sera menée en utilisant un système de géolocalisation pour confirmer cette hypothèse.

Tani Y et al. *Neighborhood Food Environment and Dementia Incidence: the Japan Gerontological Evaluation Study Cohort Survey*. *Am J Prev Med* 2019; 56(3): 383-392. Mars 2019. [www.ajpmonline.org/article/S0749-3797\(18\)32384-5/pdf](http://www.ajpmonline.org/article/S0749-3797(18)32384-5/pdf) (texte intégral).

### **Grèce : les effets des danses traditionnelles sur les troubles cognitifs**

Styliani Douka et ses collègues, du laboratoire des sports, du tourisme et des loisirs, du laboratoire de physique médicale et du département de neurologie de l'Université *Aristote* de Salonique, ont inclus dans un programme de danses traditionnelles grecques 30 personnes âgées atteintes de troubles cognitifs légers et 30 personnes âgées sans troubles cognitifs. Le programme comprenait 2 séances de 60 minutes, 2 fois par semaine pendant 36 semaines. Les danses sélectionnées, de l'ensemble de la Grèce, étaient d'intensité moyenne (vitesse modérée) au début des séances, puis de plus en plus intenses, en fonction des capacités physiques des participants. La danse apporte des améliorations significatives chez les participants atteints de troubles cognitifs légers sur de multiples dimensions : extension des bras, capacité à se gratter le dos, marche de 2 minutes, lever d'une chaise, force de préhension, ainsi que qualité de vie.

[www.researchgate.net/publication/330636202\\_Greek\\_Traditional\\_Dances\\_A\\_Way\\_to\\_Support\\_Intellectual\\_Psychological\\_and\\_Motor\\_Functions\\_in\\_Senior\\_Citizens\\_at\\_Risk\\_of\\_Neurodegeneration](http://www.researchgate.net/publication/330636202_Greek_Traditional_Dances_A_Way_to_Support_Intellectual_Psychological_and_Motor_Functions_in_Senior_Citizens_at_Risk_of_Neurodegeneration), 14 février 2019. Douka S et al. *Greek Traditional Dances : a Way to Support Intellectual, Psychological, and Motor Functions in Senior Citizens at Risk of Neurodegeneration*. *Front Aging Neurosci* 2019, 25 janvier 2019.

[www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnagi.2019.00006/full](http://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnagi.2019.00006/full) (texte intégral).

### **Régime cétogène : un rôle controversé**

Michèle Serrand, gériatre à l'hôpital *Arthur Gardiner* de Dinard (Ille-et-Vilaine), décrit un régime alimentaire consistant à éliminer presque tous les glucides de son alimentation, notamment les féculents, et à privilégier les aliments gras et les protéines, pour « stabiliser » la maladie d'Alzheimer : « le régime cétogène apporte aux neurones des malades une nouvelle source d'énergie qui peut leur permettre de continuer à fonctionner. Lorsque les neurones ont à leur disposition cette nouvelle source d'énergie que l'on appelle les cétones, on observe une amélioration des performances cognitives et une diminution des troubles », promet-elle. Perdre du poids en mangeant gras, comment est-ce possible ? Les cellules du cœur et du cerveau, qui se nourrissent normalement de glucose, ne peuvent plus faire face à leurs besoins et se mettent alors à utiliser une voie métabolique annexe pour produire de l'énergie à partir de la dégradation des acides gras. Les produits de cette dégradation, nommés « corps cétoniques », se composent principalement de bêta-hydroxybutyrate, dont le rôle dans l'inflammation et la régulation génétique reste controversé, selon l'INSERM. Le foie se met à fabriquer des corps cétoniques à partir des matières grasses alimentaires ou des réserves de graisses de l'organisme. Certes, le régime cétonique fait maigrir, mais l'ANSES (Agence nationale de sécurité sanitaire Alimentation, environnement, travail) souligne que ce régime ne suit pas les recommandations alimentaires et apporte donc des carences. En ce qui concerne le calcium, on observe avec ce régime une diminution de la masse osseuse, avec une perte de 1 à 2 % de la densité minérale osseuse. Par ailleurs, peu d'études cliniques ont étudié l'effet de ce régime sur le statut vitaminique ou minéral. Du fait de l'apport excessif en protéines, un bilan rénal doit être effectué.

<https://le-quotidien-du-patient.fr/article/a-table/alimentation-sante/regime-sans-sucre/2019/02/15/le-regime-cetogene-benefique-ou-dangereux/>, 15 février 2019. [www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/controverses-biochimiques-regime-cetogene](http://www.inserm.fr/actualites-et-evenements/actualites/controverses-biochimiques-regime-cetogene), 29 janvier 2019. [www.thierrysouccar.com/blog/un-regime-contre-alzheimerhttp://sante.lefigaro.fr/article/le-regime-cetogene-permet-il-vraiment-de-maigrir-/](http://www.thierrysouccar.com/blog/un-regime-contre-alzheimerhttp://sante.lefigaro.fr/article/le-regime-cetogene-permet-il-vraiment-de-maigrir-/), 15 février 2019.

### **Maladies neurodégénératives, quand le cerveau perd la tête, de l'INSERM**

En France, entre 900 000 et 1,2 million de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, 160 000 de la maladie de Parkinson et 100 000 de la sclérose en plaques. Au total, les maladies neurodégénératives toucheraient plus de 1,4 million de personnes, selon *Santé publique France*. Quels sont les points communs entre ces maladies ? leurs différences ? Comment les diagnostique-t-on ? Sait-on aujourd'hui les traiter ou les prévenir ? Les conséquences sont lourdes. Pour la seule maladie d'Alzheimer, les coûts médicaux et paramédicaux du secteur sanitaire (établissement du diagnostic, soins des personnes malades à leur domicile, prise en charge en établissement de santé, hors aide informelle et prise en charge médico-sociale) s'élèvent à 5,3 milliards d'euros par an, selon la Fondation Médéric Alzheimer. *INSERM Le Magazine* propose un dossier de synthèse illustré sur les maladies neurodégénératives.

Bomboy A. *INSERM Le Magazine* 2019 ; 42 : 24-35. Mars 2019. [www.inserm.fr/information-en-sante/magazine-scienceetsante/inserm-magazine-ndeg42](http://www.inserm.fr/information-en-sante/magazine-scienceetsante/inserm-magazine-ndeg42).

### **Comment le cerveau évolue-t-il au cours de la maladie d'Alzheimer ?**

Pierrick Coupé, du laboratoire bordelais de recherche en informatique (UMR 5800, Université de Bordeaux), et ses collègues de l'Institut de neurosciences cognitives et intégratives d'Aquitaine (UMR 5283, Université de Bordeaux) et de l'Université polytechnique de Valence (Espagne) ont créé un modèle de structures cérébrales qui reproduit l'évolution et la dynamique du cerveau sur toute une vie, grâce un nombre massif d'images par résonance magnétique (IRM) obtenues chez 2 944 personnes âgées de 55 ans et plus, atteintes de déficit cognitif léger ou de maladie d'Alzheimer, et chez 1 325 personnes âgées de moins de 55 ans. Les chercheurs ont modélisé l'évolution moyenne du volume des structures cérébrales en utilisant un très grand nombre d'échantillons afin d'estimer le point de divergence entre le vieillissement normal et le vieillissement pathologique du cerveau. Les trajectoires d'atrophie cérébrale divergent avant l'âge de 40 ans pour l'hippocampe, suivie par les ventricules latéraux et l'amygdale autour de 40 ans. La dégénérescence de l'hippocampe et de l'amygdale est parallèle. Ces résultats confirment la présence d'une longue période où la maladie d'Alzheimer reste silencieuse. L'âge de 40 ans est une période critique du début de l'altération des lobes temporaux. Des facteurs liés au style de vie tels que le régime alimentaire, l'activité physique et l'exposition à des facteurs de risque, comme le diabète ou la consommation de tabac, peuvent spécifiquement avoir un impact sur l'atrophie de l'hippocampe et conduire ultérieurement à la maladie d'Alzheimer. L'amygdale est une structure essentielle au décodage des émotions, et en particulier des stimulus menaçant pour l'organisme. L'amygdale reçoit aussi de nombreuses connexions de l'hippocampe. Celui-ci étant impliqué dans le stockage et la remémoration de souvenirs explicites, ses connexions à l'amygdale peuvent être à l'origine d'une émotion déclenchée par un souvenir particulier.

[www.cnrs.fr/fr/comment-le-cerveau-evolue-t-il-au-cours-de-la-maladie-dalzheimer](http://www.cnrs.fr/fr/comment-le-cerveau-evolue-t-il-au-cours-de-la-maladie-dalzheimer),

8 mars 2019. Coupé P et al. *Lifespan changes of the human brain in Alzheimer's disease*. *Sci Rep*, 8 mars 2019. [www.nature.com/articles/s41598-019-39809-8.pdf](http://www.nature.com/articles/s41598-019-39809-8.pdf) (texte intégral).

[http://lecerveau.mcgill.ca/flash/i/i\\_04/i\\_04\\_cr/i\\_04\\_cr\\_peu/i\\_04\\_cr\\_peu.html](http://lecerveau.mcgill.ca/flash/i/i_04/i_04_cr/i_04_cr_peu/i_04_cr_peu.html), 21 mars 2019.

### **Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sont plus exposées aux traumatismes crâniens**

Les blessures à la tête causées par les chutes sont un problème majeur de santé pour les personnes âgées, et le risque de chute est accru chez les personnes atteintes de troubles cognitifs, rappellent Sarianna Ilmaniemi et ses collègues, du département de pharmacie à l'Université de Finlande orientale à Kuopio. Les chercheurs ont comparé l'incidence (nouveaux cas) de blessures à la tête et de traumatismes crâniens chez des personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer et des personnes sans troubles cognitifs. Les données proviennent du registre national Alzheimer, qui recense toutes les personnes vivant à domicile et ayant eu un diagnostic de maladie d'Alzheimer. Les personnes ayant eu un traumatisme crânien avant les troubles cognitifs ont été exclus de l'étude. Au total, 67 172 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont été incluses dans l'étude ; chaque personne a été appariée à une personne sans troubles cognitifs et sans traumatisme crânien, du même âge, du même sexe et du même territoire hospitalier. Les personnes atteintes de troubles cognitifs ont un risque de blessure à la tête accru de 34 % et de traumatisme crânien accru de 49 %. C'est la première étude établissant l'incidence des blessures à la tête et des traumatismes crâniens chez les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, écrivent les auteurs. La Société Alzheimer britannique souligne l'intérêt de la prévention des chutes par des programmes d'exercice physique permettant le renforcement musculaire, pour augmenter l'espérance de vie et la capacité fonctionnelle de la personne âgée. Ces blessures peuvent conduire à une perte d'autonomie dans les activités de la vie quotidienne et conduire à un besoin d'hébergement, même au stade léger de la maladie d'Alzheimer.

Ilmaniemi S et al. *Incidence of head injury and traumatic brain injury among people with Alzheimer's disease. J Epidemiol Community Health*, 19 février 2019.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30782855](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30782855). [www.healtheuropa.eu/alzheimers-disease-head-injuries/90734/](http://www.healtheuropa.eu/alzheimers-disease-head-injuries/90734/), 12 mars 2019.

### **Psychotropes : un facteur de risque de chute**

Une étude coordonnée par Eric Larson, de l'Institut de recherche en santé de l'opérateur américain *Kaiser Permanente* à Seattle, a mesuré le risque de chute auprès de 793 personnes âgées de 65 ans et plus, atteintes de démence et vivant à domicile. Ce risque est accru de 59 % chez les personnes ayant pris des psychotropes dans les 30 derniers jours. Ce risque existe même lorsque ces médicaments ont été pris à faibles doses.

Hart LA et al. *The Association Between Central Nervous System-Active Medication Use and Fall-Related Injury in Community-Dwelling Older Adults with Dementia. Pharmacotherapy*, 12 mars 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30861179](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30861179).

### **Micro-infarctus cérébraux : un facteur d'aggravation**

Doescka Ferro et ses collègues, du département de neurologie du centre médical d'Utrecht, ont suivi, pendant 2 ans, 783 personnes présentant une lésion vasculaire du cerveau observée en résonance magnétique nucléaire (RMN) pouvant se traduire par un déficit cognitif léger. 2 % des patients présentent des micro-infarctus cérébraux aigus. La présence de ces micro-infarctus est associée à un risque de saignement multiplié par 18,9. Ces personnes ont un risque triplé de connaître, dans les 2 ans, une aggravation majeure de leur état clinique, avec une combinaison de déclin cognitif accéléré, d'accident vasculaire cérébral majeur, d'entrée en établissement d'hébergement ou de décès.

Ferro DA et al. *Clinical relevance of acute cerebral microinfarcts in vascular cognitive impairment. Neurology*, 8 mars 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30850444](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30850444).

### **Une bonne forme physique contre la démence**

Le maintien d'une bonne forme physique peut contribuer à la prévention des troubles cognitifs. La capacité cardio-respiratoire, une composante essentielle de la forme physique, peut être évaluée au moyen de la consommation maximale d'oxygène (VO<sub>2</sub> max). En Finlande, l'équipe du Pr Hilikka Soininen, du département de neurologie de l'Université de Kupio, a suivi pendant 22 ans une cohorte de 2 031 hommes, âgés en moyenne de 52,8 ans et sans troubles cognitifs à l'inclusion. Le risque de démence est doublé chez les hommes ayant une faible capacité respiratoire (VO<sub>2</sub>max < 23,7 ml/kg/min) par rapport à ceux ayant une forte capacité respiratoire (VO<sub>2</sub>max > 36,5 ml/kg/min).

*Soins Gériatol*, janvier-février 2019. Kurl S et al. *Cardiorespiratory fitness and risk of dementia: a prospective population-based cohort study. Age Ageing*, 28 avril 2018. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29718064](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/29718064).



### **Hospitalisations non programmées : un risque accru de déclin cognitif et de décès**

Bryan James, épidémiologiste au centre médical de l'Université *Rush* à Chicago (États-Unis), et ses collègues, ont suivi, pendant 5 ans, 777 personnes âgées en moyenne de 81 ans. Durant cette période, 222 personnes ont été hospitalisées au moins une fois de façon programmée et 418 au moins une fois en urgence. La vitesse du déclin cognitif est similaire chez les personnes non hospitalisées et chez les personnes hospitalisées de façon programmée, mais elle est doublée chez les personnes hospitalisées en urgence.

Au Royaume-Uni, Carole Fogg et ses collègues, des centres de recherche et d'innovation des hôpitaux de Portsmouth et de Southampton, ont étudié 21 399 hospitalisations d'urgence de personnes âgées de 75 ans et plus. 27 % de ces personnes étaient atteintes de troubles cognitifs. Parmi celles-ci, 61,5 % étaient atteintes de démence. Un diagnostic de déficit cognitif est associé à un risque de mortalité à l'hôpital accru de 34 %, un diagnostic de démence à un risque de mortalité de 78 %. Cette surmortalité est également observée sans des proportions comparables dans les 30 jours suivant l'hospitalisation non programmée. Le taux de réhospitalisation est augmenté de 21 % chez les personnes atteintes de déficit cognitif et de 47 % chez les personnes atteintes de démence.

Toujours au Royaume-Uni, Peter McCann, directeur du département de gériatrie des hôpitaux universitaires du Lancashire, a mis en place depuis 5 ans une équipe de prise en charge proactive des personnes âgées de 75 ans et plus, hospitalisées en urgence, quelle que soit la spécialité médicale concernée. Un repérage systématique du syndrome confusionnel et de la démence permet d'identifier les personnes les plus fragiles, qui pourraient bénéficier d'une évaluation gériatrique standardisée et d'interventions ciblées. Depuis la mise en place de cette équipe de prise en charge proactive des personnes âgées, la durée de séjour et le taux de réhospitalisation ont été réduits de 50 %. Près de 10 millions de livres sterling (11,6 millions d'euros) ont été économisées. Pour 1 livre investie dans ce service, l'hôpital réalise une économie de 12 livres.

James BD et al. *Cognitive decline after elective and nonelective hospitalizations in older adults*. *Neurology* 2019; 92(7): e690-e699. 12 février 2019.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30635482](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30635482).

Fogg C et al. *Cognitive impairment is independently associated with mortality, extended hospital stays and early readmission of older people with emergency hospital admissions: A retrospective cohort study*. *Int J Nurs Stud* 2019 : S0020-7489(19)30036-7. 8 février 2019.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30850127](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30850127).

McCann P. *The proactive elderly care team: dementia screening of over 20 000 patients*. *Br J Hosp Med (Lond)* 2019; 80(3): 162-166. 2 mars 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30860910](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30860910).

### **Transgression et troubles du comportement**

Les troubles cognitifs ne peuvent rendre compte à eux seuls des désordres comportementaux des personnes âgées : une volonté transgressive peut être sous-jacente, liée à l'histoire de vie ou à des mécanismes de défense psychologique archaïques, écrivent Philippe Thomas, chercheur associé au centre de recherches sémiotiques (CERES, EA 3648) de l'Université de Limoges, et Cyril Hazif-Thomas, chef de service de psychiatrie du sujet âgé au CHRU de Brest (EA 7479). La transgression est « une opposition au rapport de force et à la violence symbolique ». Ainsi, la jalousie entre résidents fait facilement tomber des limites plus ou moins bien acceptées. Elle conduit à des excès comportementaux. L'agressivité peut se déplacer sur le personnel soignant qui est intervenu pour cadrer la situation. Par exemple, une résidente bouche les toilettes avec deux rouleaux de papier hygiénique, ce qui les fait déborder et occasionne un travail supplémentaire pour l'équipe de nuit. La transgression peut être aussi être « un moyen de générer un éclat de vie dans un univers vécu comme trop morne ». Ainsi, une résidente s'ennuie, se plaint à longueur de journée de sa solitude mais refuse toute proposition de participer à une animation. Un jour, elle urine dans le couloir devant sa porte, à quelque pas des toilettes, pour pouvoir voir une employée déjà bien occupée faire le ménage. Certes, la transgression peut être une quête de liberté, une protestation contre des règles trop strictes ou vécues comme injustes. Dans ce cas, la résidente se révolte contre elle-même, même si c'est une employée qui pâtit de son



attitude, expliquent les chercheurs. Enfin, la transgression peut être liée à la confusion et à l'impulsivité. Ainsi, une résidente se précipite un jour sur le sac de courses d'un visiteur et s'y cramponne, refusant de le rendre : « Mon sac, c'est mon sac ! ». Un soignant s'interpose et n'obtient gain de cause qu'après un long palabre. Les pertes cognitives expliquent l'incapacité de la personne malade à gérer correctement l'environnement et l'erreur sur le sac. Mais ni les explications du propriétaire, ni les arguments du soignant ne viennent à bout de la colère de la résidente : la transgression porte ici sur son entêtement et sur sa violence. » Ces habitudes de vie, cultivées des années durant, font le lit des troubles du comportement. »

Thomas P et Hazif-Thomas C. *Transgression et troubles du comportement. Soins Gérontol* 2019 ; 135 : 36-38. Janvier-février 2019.

[www.em-consulte.com/article/1275596/transgression-et-troubles-du-comportement-chez-les](http://www.em-consulte.com/article/1275596/transgression-et-troubles-du-comportement-chez-les).

### **Trop regarder la télévision augmenterait légèrement le risque de déclin cognitif**

Les effets de la télévision sur la cognition suscitent de l'intérêt depuis plus de 10 ans, mais les études se sont davantage intéressées aux enfants qu'aux personnes âgées, rappellent Daisy Fancourt et Andrew Steptoe, du département des sciences comportementales et de la santé de l'*University College* de Londres. Dans une étude portant sur 3 662 personnes âgées de 50 ans et plus (*English Longitudinal Study of Aging*), les chercheurs montrent que regarder la télévision plus de 3,5 heures par jour est associé à un risque accru de déclin cognitif dans les 6 ans. La mémoire verbale (mémoriser par exemple une série de mots et la rappeler après quelques minutes) diminue de 8 % à 10 % chez les personnes ayant regardé la télévision durant 3,5 heures ou plus par jour, contre 4 % à 5 % chez celles ayant regardé la télévision moins de 3,5 heures par jour. Les auteurs expliquent : quand on regarde la télévision, on n'est pas disponible pour lire, jouer ou pour toute autre activité stimulant le cerveau. James Pickett, responsable de la recherche auprès de la Société Alzheimer britannique, explique : l'étude n'indique pas que regarder la télévision cause des troubles cognitifs, mais en augmente légèrement le risque. « Si vous souhaitez réduire votre risque de développer la maladie, plutôt que de regarder passivement la télévision, préférez les rendez-vous avec vos proches ou l'apprentissage d'un nouveau passe-temps », déclare-t-il.

[www.nouvelobs.com/sante/20190228.OBS0973/l-abus-de-television-participe-au-declin-cognitif-chez-les-plus-de-50-ans.html](http://www.nouvelobs.com/sante/20190228.OBS0973/l-abus-de-television-participe-au-declin-cognitif-chez-les-plus-de-50-ans.html), 28 février 2019. [www.senioractu.com/Trop-de-tele-favoriserait-le-declin-cognitif-chez-les-quinquas-et-plus\\_a21632.html](http://www.senioractu.com/Trop-de-tele-favoriserait-le-declin-cognitif-chez-les-quinquas-et-plus_a21632.html), 4 mars 2019.

Fancourt D et Andrew Steptoe. *Television viewing and cognitive decline in older age: findings from the English Longitudinal Study of Ageing. Sci Rep* 2019; 9: 2851. 28 février 2019. [www.nature.com/articles/s41598-019-39354-4.pdf](http://www.nature.com/articles/s41598-019-39354-4.pdf) (texte intégral).

### **Facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer : que disent les statistiques hospitalières ?**

Une étude menée par Michaël Rochoy, du département de médecine générale de l'Université de Lille, a utilisé les données de la base nationale des séjours hospitaliers (PMSI), qui comprenait 23,8 millions de séjours en 2008 et 27,1 millions en 2014, pour estimer le risque de survenue d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée dans les 6 ans. Pour la tranche d'âge de 70 à 75 ans (1 personne hospitalisée sur 6), les 10 facteurs de risque suivants ont été identifiés : trouble psychotique (risque accru de 5 %), hypertension intracrânienne (+8 %), épilepsie (+6 %), accident vasculaire cérébral hémorragique (+5 %), dépression (+5 %), trouble bipolaire (+4 %), intoxication (+3 %), abus d'alcool (+3 %), troubles anxieux (+3 %), dénutrition (+3 %). Ces facteurs de risque sont confirmés par la littérature, hormis l'hypertension intracrânienne. Ces facteurs peuvent être aussi bien des causes possibles, des facteurs associés (notamment vasculaires), des symptômes précoces de la maladie ou des facteurs de confusion.

Rochoy M et al. *Recherche de facteurs associés à la maladie d'Alzheimer par fouille statistique de données de la base nationale du PMSI. Rev Epidemiol Santé Publ* 2019; 67(S2), S77. [www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762019300203](http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0398762019300203).

### Stimulation cognitive couplée à l'exercice physique : quelle efficacité ?

L'exercice physique est souvent proposé comme une intervention non médicamenteuse pour retarder le déclin cognitif chez les personnes atteintes de démence, avec une efficacité encore controversée. La combinaison simultanée de l'exercice physique et de la stimulation cognitive assistée par ordinateur (*exergaming*) pourrait être plus efficace. Aux Pays-Bas, Esther Karssemeijer et ses collègues, du centre Alzheimer de l'Université Radboud de Nîmègue, ont mené, auprès de 115 personnes atteintes de démence et âgées en moyenne de 79 ans, un essai contrôlé et randomisé comparant les effets de trois interventions : un entraînement par *exergame*, un entraînement physique aérobie simple et des exercices de relaxation et de flexibilité. Chaque intervention était conduite individuellement, 3 fois par semaine pendant 12 semaines. L'entraînement par *exergame* utilise le programme développé par *Bike Labyrinth*. La composante d'exercice aérobie consiste à pédaler entre 30 et 50 minutes sur un vélo stationnaire relié à un écran vidéo. L'exercice est adapté à la forme physique et à la santé de la personne malade, et vise à atteindre une intensité de 65 à 75 % de la réserve cardiaque disponible après 12 semaines d'entraînement. Chez les participants prenant des médicaments diminuant le rythme cardiaque, l'échelle de mesure de perception de l'effort de Borg est utilisée pour s'assurer de l'atteinte en sécurité de l'objectif d'intensité recherché. Tout en pédalant, les personnes malades doivent suivre une route virtuelle sur l'écran et en même temps effectuer des tâches cognitives ciblant l'inhibition de la réponse à un stimulus, le changement de tâche et la vitesse de traitement de l'information. La difficulté des tâches augmente par palier au fil du temps. L'entraînement physique simple est fait sur le même vélo, mais sans écran. Par rapport aux exercices de relaxation et de flexibilité (30 minutes, 3 fois par semaine pendant 12 semaines), l'entraînement par *exergame* tout comme l'entraînement physique aérobie simple améliorent significativement la vitesse psychomotrice (mesurée par les tests *Trail Making Test Part A-* et *Stroop Color Word Test*). L'effet est modéré.

[www.radboudumc.nl/en/news/2019/research-integrity-round-college-tour](http://www.radboudumc.nl/en/news/2019/research-integrity-round-college-tour), 21 février 2019. Karssemeijer EGA et al. *The quest for synergy between physical exercise and cognitive stimulation via exergaming in people with dementia: a randomized controlled trial*. *Alz Res Ther* 2019 ; 11 :36.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6320611/pdf/13195\\_2018\\_Article\\_454.pdf](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6320611/pdf/13195_2018_Article_454.pdf) (texte intégral).

### Jeux vidéo : quels effets sur l'attention ?

Le vieillissement est associé non seulement au déclin cognitif mais aussi à une capacité réduite à inhiber l'information pouvant distraire l'attention. Lorsque les yeux explorent l'environnement, l'attention visuelle et spatiale est étroitement associée à des mouvements oculaires rapides et précis, appelés « saccades », qui permettent de ramener l'image des objets sur la zone centrale de la rétine. Les modifications de la saccade oculaire sont contrôlées en permanence par des processus sensori-moteurs basés sur la plasticité neuronale, et sont donc sensibles à la neurodégénérescence. L'équipe de Sylvie Belleville, du centre de recherche en neuropsychologie et cognition de l'Université de Montréal (Québec), utilise l'entraînement cognitif sur jeu vidéo pour mesurer la performance à une tâche anti-saccade et la modification de la matière grise dans le cortex visuel, observée en imagerie cérébrale. Dans une étude pilote, les chercheurs ont recruté 33 personnes âgées de 55 à 75 ans qu'ils ont réparties dans trois groupes distincts : pendant 6 mois, les participants ont soit joué à *Super Mario 64* (30 minutes par jour, 5 jours par semaine), soit suivi des cours de piano sur un logiciel (pour la première fois de leur vie) selon la même fréquence. Ceux du troisième groupe n'avaient aucune tâche particulière à accomplir. Le jeu *Super Mario* demande beaucoup d'exploration spatiale. Les chercheurs ont constaté une amélioration de la mémoire et de l'attention des personnes âgées qui ont joué à ce jeu. Ils ont aussi mesuré en imagerie cérébrale un agrandissement de l'hippocampe (une région

étroitement impliquée dans la mémoire et l'exploration spatiales), et du champ oculaire frontal droit (une région associée au contrôle et à l'attention visuelle).

<https://lactualite.com/actualites/2019/03/03/pour-contrer-lalzheimer-on-joue-a-super-mario/>, 3 mars 2019. Diarra M et al. *Playing Super Mario increases oculomotor inhibition and frontal eye field grey matter in older adults. Exp Brain Res* 2019; 237(3): 723-733. Mars 2019. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30554255](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30554255).

### **Jeux vidéo pour les hommes atteints de maladie d'Alzheimer en milieu rural : comment constituer un groupe ?**

Au Royaume-Uni, les hommes âgés apprécient de pouvoir participer à des activités qui leur rappellent leur masculinité, en particulier lorsqu'il n'y a pas de concurrence entre eux, comme il y en avait au temps de leur jeunesse, soulignent Ben Hicks, du centre de recherche sur la démence de l'Université de Bournemouth, et l'équipe d'Anthea Innes, de l'Institut pour la démence de Salford à Manchester. Mais si ces activités les mettent en situation d'échec, elles peuvent renforcer la stigmatisation attachée à la construction sociale du « vieil homme », qui aura un impact négatif sur leur bien-être. Les chercheurs ont testé l'effet d'une nouvelle activité de loisirs, le jeu vidéo en groupe, sur l'exclusion sociale de 22 hommes atteints de démence vivant en milieu rural. Pour recruter les participants, les groupes ont été présentés comme des clubs favorisant l'interaction sociale tout en découvrant des activités nouvelles. Les chercheurs ont utilisé des jeux disponibles dans le commerce (fonctionnant sur *iPad*, *Nintendo Wii* et *Microsoft Kinect*). Les aidants, dont la présence était nécessaire pour rassurer les personnes malades, ont été invités à s'asseoir en retrait pour voir les activités de loin mais sans y participer. Les hommes réticents à participer ont été encouragés par leur groupe à d'abord observer les autres, puis à essayer eux-mêmes avec le soutien du groupe. L'intervention comprenait 3 séances hebdomadaires de 2 heures, avec accompagnement individuel, pendant 9 semaines. La première séance introductive était destinée à favoriser le dialogue entre les participants. Pour briser la glace, l'animateur a demandé à chacun de prendre une photo d'une autre personne en utilisant l'application photo de l'*iPad*, puis de se présenter au groupe. La deuxième activité a consisté à donner un nom au groupe : les participants ont choisi « *Les vieux garçons* », « *Fini de traîner* » et « *Toujours en marche* ».

Hicks B et al. *Exploring the 'active mechanisms' for engaging rural-dwelling older men with dementia in a community technological initiative. Aging Soc*, 28 février 2019. <http://usir.salford.ac.uk/id/eprint/50243/3/Ageing%2520and%2520sociey%2520pre%2520a%2520cceptance%2520Active%2520Mechanisms%2520paper%2520blinded%5B1%5D.pdf> (texte intégral).

### **Jeux vidéo pour les hommes atteints de maladie d'Alzheimer en milieu rural : quels sont les jeux préférés ?**

Le premier jeu introduit a été le golf virtuel sur *Kinect*, qui ne demande que des mouvements simples, lents, pour ne pas mettre les participants en situation d'échec et leur donner envie de revenir. La deuxième séance a introduit *Destin - le jeu de la vie*, sur *iPad* connecté à un écran de télévision. Il s'agit d'un jeu de société mettant en avant les grands événements de la vie et le choix d'une carrière. Le jeu a été choisi pour encourager les participants à raconter leur histoire de vie au groupe. La dernière séance a permis une discussion approfondie de l'expérience des participants. Durant les 6 autres séances, d'autres applications ont été présentées : trouver une chanson sur *YouTube*, trouver des photos d'objets ou de lieux porteurs de sens sur *Google*, jouer avec la *Nintendo Wii* et le plateau d'équilibre... Les participants ont choisi les jeux qui les intéressaient, et joué essentiellement en groupe. Ils ont parfois joué seuls ou à deux en attendant que les autres arrivent à la séance. Certains jeux ont été essayés, puis rejetés rapidement : la pêche (jugé trop lent, ennuyeux, mouvements de canne difficiles), *Beatles Rock Band* (trop rapide et actions difficiles à anticiper), *Wii Boxing* (non réaliste) et *Mario Kart* (trop rapide et difficile à contrôler). À aucun moment, la démence n'a été évoquée, sauf à l'initiative de la personne malade elle-même. Toutes les séances ont été filmées, les réactions et les discussions ont

été retranscrites et anonymisées. Une analyse thématique qualitative a été effectuée sur le logiciel NVivo. Les facteurs clés de succès sont l'utilisation de technologies que les personnes malades sont capables d'utiliser, l'environnement uniquement masculin et l'approche fondée sur la mise en capacité des personnes.

Hicks B et al. *Exploring the 'active mechanisms' for engaging rural-dwelling older men with dementia in a community technological initiative*. *Aging Soc*, 28 février 2019. <http://usir.salford.ac.uk/id/eprint/50243/3/Ageing%2520and%2520sociey%2520pre%2520a%2520cceptance%2520Active%2520Mechanisms%2520paper%2520blinded%5B1%5D.pdf> (texte intégral).

### **Une typologie des technologies et des services pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants**

Klara Lorenz et ses collègues, de l'unité de recherche sur les services à la personne (PSSRU) de la *London School of Economics and Political Science* (Royaume-Uni), proposent une classification des technologies d'aide et de soins destinées aux personnes atteintes de démence, à leurs aidants familiaux et aux professionnels, aux différents stades de la maladie et dans les différents lieux de vie. Les chercheurs ont identifié 146 technologies distinctes. Le plus grand nombre vise à améliorer la sécurité des personnes malades vivant à domicile. Il s'agit souvent de capteurs passifs, tels les détecteurs de fumée. D'autres demandent une intervention active, telle que les boutons d'alerte de téléassistance. Le deuxième groupe de technologie le plus important vise à assister la mémoire des personnes malades : il s'agit des systèmes de géolocalisation par satellite et les rappels visuels ou vocaux. Ces technologies s'adressent principalement à des personnes au stade léger de la maladie. Un troisième groupe de technologies permet de réaliser des interventions psychosociales à visée thérapeutique, telles que la réminiscence assistée par la technologie. Si un grand nombre de technologies ont été identifiées, il n'y a pas de preuves de leur utilisation pratique à grande échelle. En revanche, les acteurs s'appuient fréquemment sur des technologies courantes de la vie quotidienne, qu'ils adaptent à leurs besoins.

Lorenz K et al. *Technology-based tools and services for people with dementia and carers: Mapping technology onto the dementia care pathway*. *Dementia* (London) 2019; 18(2): 725-741. Février 2019. <https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1471301217691617>.

## **Repères – Politiques**

---

### Presse nationale

#### **Concertation Grand âge et autonomie : les 10 propositions clés du rapport Libault**

Le 1<sup>er</sup> octobre 2018, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, lançait une vaste concertation nationale « Grand âge et autonomie » qui s'est achevée en février 2019, et qui a mobilisé 10 ateliers nationaux, 5 forums régionaux, une consultation citoyenne ayant recueilli plus de 1,7 million de votes pour 414 000 participants, 100 rencontres bilatérales et des groupes d'expression de personnes âgées, professionnels et aidants. Le 28 mars 2019, Dominique Libault, président du Haut Conseil du financement de la protection sociale et pilote de la concertation, a remis son rapport, qui contient 175 propositions. Dix propositions clés sont mises en avant : 1/ La création d'un guichet unique pour les personnes âgées et les aidants dans chaque département, avec la mise en place de Maisons des aînés et des aidants ; 2/ Un plan national pour les métiers du grand âge permettant notamment d'agir à la fois sur une hausse des effectifs, une transformation des modes de management, la prévention des risques professionnels, la montée en compétences à travers une politique de formation, le développement de perspectives de carrière en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge et d'une meilleure structuration de la filière ; 3/ Un soutien financier de 550 millions d'euros pour les services d'aide et d'accompagnement à domicile, afin d'améliorer le service rendu à la personne âgée et de revaloriser les salaires des professionnels ; 4/ Une hausse de 25 % du taux d'encadrement en EHPAD (établissements



d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) d'ici à 2024 (par rapport à 2015), ce qui représente 80 000 postes supplémentaires auprès de la personne âgée, pour une dépense supplémentaire de 1,2 milliard d'euros ; 5/ Un plan de rénovation de 3 milliards d'euros sur 10 ans pour les EHPAD et les résidences autonomie ; 6/ L'amélioration de la qualité de l'accompagnement et l'amorce d'une restructuration de l'offre (en y consacrant 300 millions d'euros par an) vers une plus forte intégration entre domicile et établissement, pour des EHPAD plus ouverts sur leur territoire ; 7/ Une baisse du reste à charge mensuel de 300 € en établissement pour les personnes modestes gagnant entre 1 000 et 1 600 € par mois ; 8/ Une mobilisation nationale pour la prévention de la perte d'autonomie, avec la sensibilisation de l'ensemble des professionnels et la mise en place de rendez-vous de prévention pour les publics fragiles ; 9/ L'indemnisation du congé de proche aidant et la négociation obligatoire dans les branches professionnelles pour mieux concilier sa vie professionnelle avec le rôle de proche aidant ; 10/ La mobilisation renforcée du service civique puis du service national universel, pour rompre l'isolement des personnes âgées et favoriser les liens intergénérationnels.

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Concertation Grand âge et autonomie*. Libault D, (rapp.) Dossier de presse. 28 mars 2019. <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/remise-du-rapport-libault-sur-la-concertation-grand-age-et-autonomie> .

### **Simplifier le financement de la dépendance pour les EHPAD et les familles**

Le rapport Libault propose de simplifier le circuit du financement de la dépendance. Actuellement, il est tripartite : en 2014, 12,2 milliards d'euros allaient au soin, sur les fonds de l'Assurance-maladie, 10,7 milliards à la perte d'autonomie, principalement via les départements avec l'allocation personnalisée d'autonomie » (APA), et 7,1 milliards aux frais d'hébergement, que les familles paient en majeure partie (3,8 milliards d'euros). Le reste à charge s'élève aujourd'hui à 1 850 euros par mois pour la moyenne des Français. Les trois quarts des résidents ont des revenus insuffisants pour assumer ces coûts. Il est suggéré de fusionner les enveloppes « soin » et « dépendance ». Avec la création d'une « prestation autonomie » dégressive, le reste à charge baisserait de 300 euros par mois pour les personnes âgées dépendantes dont le revenu est compris entre 1 000 et 1 600 euros par mois. Ce coup de pouce concernerait 35 % des résidents. Il vise ceux qui gagnent trop pour toucher l'aide au logement des caisses d'allocations familiales et pas assez pour pouvoir profiter de la réduction d'impôt pour frais d'hébergement. Par ailleurs, les personnes qui restent longtemps en établissement bénéficieraient de la mise en place d'un « bouclier autonomie » afin que leurs frais ne puissent excéder leurs ressources personnelles, sans recours sur la succession. Cela concernerait 90 000 résidents (15 %) pour un coût net de 650 millions d'euros par an. Quant au budget, le rapport Libault estime qu'il faudra entre 11 et 25 milliards d'euros de plus pour la dépendance en 2030, et 30 à 53 milliards en 2060, (selon une réduction à 50 % ou à zéro du reste à charge des familles et une augmentation du taux d'encadrement en EHPAD à 1 personne par résident).

Ministère des Solidarités et de la Santé. *Concertation Grand âge et autonomie*. Libault D, (rapp.) Dossier de presse. 28 mars 2019. <https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/remise-du-rapport-libault-sur-la-concertation-grand-age-et-autonomie>. [www.lesechos.fr/economie-france/social/dependance-ce-que-preconise-la-mission-libault-1004628](http://www.lesechos.fr/economie-france/social/dependance-ce-que-preconise-la-mission-libault-1004628), 28 mars 2019. [www.lesechos.fr/economie-france/social/0600861915033-dependance-vers-une-simplification-du-financement-2250951.php](http://www.lesechos.fr/economie-france/social/0600861915033-dependance-vers-une-simplification-du-financement-2250951.php), 10 mars 2019.

### **Quelles recettes pour financer le risque de dépendance ?**

La FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) propose que la perte d'autonomie soit financée par : 1/ un régime obligatoire composé d'un socle de base [comprenant l'ONDAM (objectif national des dépenses d'assurance maladie) médico-social, et des recettes de la CSG (contribution sociale généralisée) sur l'activité, la contribution sociale additionnelle (CSA) sur l'activité, la CASA



(contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie), de la CRDS (contribution pour le remboursement de la dette sociale) hors revenu d'activité, mais provenant également de la fiscalité départementale, de la journée de solidarité, ] et d'une assurance collective obligatoire pour les actifs, gérée par l'État et prélevée sur les revenus du travail ; 2/ un régime complémentaire, facultatif, composé, d'une part, d'un outil d'épargne (aménagement de certains produits d'épargne afin de constituer une rente fléchée pour la perte d'autonomie) et d'autre part d'une assurance privée individuelle (proposée par les assureurs, permettant d'accéder à une rente fléchée pour la perte d'autonomie)].

Récupérer les recettes de la caisse d'amortissement de la dette sociale, dont la mission s'achève en 2024, rapporterait environ 25 milliards d'euros de CSG et de CRDS à cet horizon, mais dégraderait le déficit public de 0,9 % de PIB (produit intérieur brut), rappelle Solveig Godeluck, des *Échos*. Mais on ne peut pas attendre 5 ans pour augmenter les budgets dépendance. Mobiliser le patrimoine immobilier des personnes dépendantes permettrait de faire baisser à 10 % en 3 ans la proportion de personnes âgées de 60 à 69 ans incapables de faire face à un reste à charge médian en établissement de 1 850 euros par mois. Actuellement, ils sont 60 % à ne pas y arriver, malgré la mobilisation intégrale de leur revenu courant et de leur patrimoine financier, selon une simulation réalisée par le gouvernement. Le rapport du groupe « Nouveaux financements » suggère de développer le « viager mutualisé », ou « viage » [droit de jouissance d'un bien et de ses revenus, durant la vie, sans en avoir la pleine propriété, usufruit à vie] : un acheteur institutionnel soumis à des impératifs sociaux et capable d'investir dans une multitude de viagers réduirait son risque et pourrait ainsi accroître la taille du marché. Ce « viage » pourrait ne porter que sur une partie du logement, sans rentes. Une autre piste serait de doper le prêt viager hypothécaire en le labellisant « dépendance » : la banque disposant d'une information importante sur l'espérance de vie de la personne pourrait proposer des taux inférieurs à la norme (4 % environ aujourd'hui).

*Gérontonews*, 15 mars 2019. [www.lesechos.fr/economie-france/social/0600861915033-dependance-vers-une-simplification-du-financement-2250951.php](http://www.lesechos.fr/economie-france/social/0600861915033-dependance-vers-une-simplification-du-financement-2250951.php).

### **Mutualiser les compétences des opérateurs**

« Travailler avec les autres doit devenir la règle du jeu », a lancé aux opérateurs le pilote de la concertation Grand âge et autonomie, Dominique Libault, aux Assises nationales des EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), les incitant fortement à mutualiser compétences et bonnes pratiques. Il a rappelé l'importante demande d'évolution de l'offre, en faisant en sorte que la coupure entre EHPAD et domicile soit moins forte, pour proposer un « vrai choix » aux personnes en perte d'autonomie. Il peut y avoir en ce sens des offres intermédiaires, ainsi qu'une évolution de l'EHPAD lui-même vers une plateforme de services ou un centre de ressources sur son territoire. Michel Lafourcade, directeur de l'agence régionale de santé (ARS) *Nouvelle-Aquitaine*, a lancé pour sa part dès 2013 un appel à projets « EHPAD pôle ressources de proximité », qui concerne 10 % des EHPAD de la région. L'ARS a disposé pour cette action de 4,6 millions pour 70 établissements. Dominique Libault estime que cet investissement est compensé par des coûts évités, notamment en terme d'hospitalisation.

*Gérontonews*, 15 mars 2019.

### **Transformer les EHPAD**

La FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs) propose de remplacer les EHPAD actuels en une « structure unique et mixte » regroupant résidences autonomie et petites unités de vie. Les personnes les moins autonomes ou en fin de vie seraient accueillies dans des « établissements de soins pour personnes âgées dépendantes. » Cet habitat mixte serait organisé sous forme de maison commune (différents lieux de vie au sein d'un même bâtiment) ou bien de village (lieux de vie distincts sur un même site ou un même territoire), avec un système de télé-médecine dans chaque structure.

Les résidences autonomie seraient des établissements « plateformes de service » ouverts vers l'extérieur, avec la possibilité pour les intervenants au domicile des personnes âgées de venir y travailler. Elles s'adresseraient aux personnes en recherche de sécurité et/ou de lien social, d'un accompagnement spécialisé dans le maintien et la réhabilitation des capacités fonctionnelles restantes. Elles proposeraient accueil de jour, accueil temporaire, séquentiel et permanent, coordination des interventions à domicile par un infirmier salarié via un forfait de soins courant.

Les « maisons de vie spécialisées » seraient des unités de vie de 8 à 14 places destinées aux personnes atteintes de troubles similaires spécifiques (maladies neurodégénératives), aux personnes handicapées vieillissantes, et proposeraient un accueil séquentiel, temporaire et permanent. Dans ces lieux de vie ouverts, les soins, coordonnés par l'infirmier de la résidence autonomie, seraient assurés par des services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD), des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) et des établissements d'hospitalisation à domicile (HAD). L'accompagnement médico-social serait assuré par des accompagnants éducatifs et sociaux (AES), des assistants de soins en gérontologie (ASG), des ergothérapeutes et des psychomotriciens.

Les « établissements de soins pour personnes âgées dépendantes » seraient issus de la fusion des actuelles unités de soins de longue durée (USLD), des services de soins de suite et réadaptation (SSR) gériatriques et des EHPAD ayant des unités spécialisées (pôle d'activités et de soins adaptés, unités d'hébergement renforcées...). Ils proposeraient un accueil séquentiel ou temporaire de moins de 6 mois pour des personnes nécessitant des soins médico-techniques importants, en sortie d'hospitalisation complexe ou en fin de vie avec soins techniques lourds. Pour les financer, la FEHAP propose un assouplissement de l'utilisation des dotations « soins ». Ces établissements seraient en outre des centres de ressource et d'expertise gérontologique.

Le coût du modèle proposé par la FEHAP est estimé à 9,3 milliards d'euros par an « si la société souhaite faire bénéficier les personnes en besoin d'aide à l'autonomie d'une rente permettant de limiter le reste à charge » à 10 % du montant du plan d'aide à domicile.

*Gérontonews*, 15 mars 2019.

### **L'offre de demain, entre domicile et établissement**

Le groupe de travail présidé par Anne Burstin, directrice générale de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, et Marc Bourquin, conseiller stratégique à la Fédération hospitalière de France, rappelle que, malgré la préférence affichée par les Français pour le maintien à domicile, le taux d'institutionnalisation en EHPAD est, en France, un des plus élevés d'Europe. Malgré un contexte de création rapide de places depuis 15 ans, d'augmentation des moyens alloués ou d'élévation du niveau de formation des personnels, jamais les EHPAD n'ont eu aussi mauvaise presse. Si le taux d'institutionnalisation devait rester celui qu'il est aujourd'hui, il faudrait construire plus de 8 000 lits par an jusqu'en 2030 et près de 15 000 lits par an après 2030. Ce rythme est impossible à tenir. Le groupe identifie 3 priorités : le soutien à domicile, tant que c'est le choix de la personne et que ce choix est soutenable, financièrement et humainement ; le développement d'alternatives au domicile *stricto sensu* via des formules d'habitat groupé ; l'amélioration de l'accueil en EHPAD, même si cette solution ne sera peut-être pas celle qui sera privilégiée par les générations suivantes. Le groupe se prononce pour un développement modéré de l'offre d'hébergement dans les prochaines années : les EHPAD se concentreront sur les personnes atteintes de maladies neurodégénératives et de grande dépendance, les autres personnes choisiront des formes alternatives d'habitat. Le groupe de travail imagine deux types de solutions : des structures d'« EHPAD hors les murs » proposant des services polyvalents à domicile, et un regroupement de services qui garderaient leur indépendance mais s'organiseraient en plateformes permettant de faire l'interface avec les usagers. Par ailleurs, constatant que les grands réseaux privés d'EHPAD, commerciaux ou associatifs, se structurent efficacement, le groupe de travail propose de regrouper également les EHPAD publics, qui représentent aujourd'hui la moitié des places d'hébergement.

Le rapport prône enfin d'autres formes d'organisation des professionnels à domicile, mettant en avant l'expérience néerlandaise *Buurtzorg*, une entreprise de soins de proximité gérée entièrement par de petites équipes de 8 à 12 infirmières généralistes, à une échelle locale, décisionnaires sur leur zone d'exercice sans cadres intermédiaires, et disposant d'un système d'information partagé. Douze ans après sa création, *Buurtzorg* a conquis 20 % du marché des soins à domicile aux Pays-Bas, emploie 100 000 salariés et réalise 400 millions de chiffre d'affaires.

*Mensuel des maisons de retraite*, février 2019.

### **Financement des établissements d'hébergement : quelle tarification ?**

Le groupe de travail présidé par Jean-Philippe Viquant, directeur général de la cohésion sociale, et Laurence Assous, magistrate à la Cour des comptes, propose de supprimer l'allocation personnalisée d'autonomie (APA, créée en 2001), pour la remplacer par une prestation autonomie. À domicile, cette prestation serait composée de 3 volets : aide humaine, aides techniques et aide au répit. En EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), elle viendrait solvabiliser non seulement la dépendance, mais aussi une partie de l'hébergement. Le rapport note également que ce retour à une tarification binaire pour les établissements fait consensus et qu'il est temps de fusionner les forfaits « dépendance » et « soins » pour créer une section « soins et entretien de l'autonomie ». Quid de la part du tarif « dépendance » payé aujourd'hui par les familles ? Un ticket modérateur de 150 € par mois pourrait être mis en place et pourrait être pris en charge par les mutuelles ou autres dispositifs pour les assurés modestes dépourvus de mutuelle. Avec un tel ticket modérateur, le transfert de charges vers l'assurance maladie serait de 2,4 milliards d'euros, alors que la facture pour les départements, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et les familles s'allègerait respectivement de 1,4 milliard, 0,8 milliard et 0,2 milliard d'euros. Par ailleurs, comment diminuer le reste à charge des familles sur le séjour en établissement ? Le Haut Conseil de l'âge propose de plafonner l'effort financier des familles lorsque la durée de séjour d'un résident dure plusieurs années au risque de dépasser toutes les capacités contributives de la personne ou de sa famille (bouclier dépendance). Le rapport avance l'idée de la transformation de l'actuelle réduction d'impôt en crédit d'impôt, qui bénéficierait même aux familles non imposables.

*Mensuel des maisons de retraite*, février 2019.

### **Plan maladies neurodégénératives : l'évaluation des interventions non médicamenteuses**

Les référents du plan Maladies neurodégénératives (PMND) en agence régionale de santé (ARS), réunis le 7 mars 2019, ont indiqué que les ARS sont actuellement saisies de projets visant à proposer des activités de remédiation cognitive. Le Pr Clanet, président du comité de suivi du plan, a rappelé que ces activités ne bénéficiaient pas actuellement d'éléments de validation robustes et a préconisé la prudence dans l'attente des conclusions d'un groupe de travail animé par le Pr Ninot. Co-responsable de l'axe Sciences humaines du site de recherche intégrée sur le cancer (SIRIC) et directeur de la plateforme universitaire collaborative d'évaluation des programmes de prévention et de soins de support (CEPS) à l'Université *Paul-Valéry* de Montpellier, Grégory Ninot s'intéresse à l'évaluation de l'innocuité, de l'efficacité, du bénéfice/risque et du rapport coûts-efficacité d'interventions non médicamenteuses (actions de prévention et soins de support auprès de personnes atteintes d'un cancer, d'une maladie chronique ou fragiles). Ces travaux s'appuient sur des méthodes « idiographiques » (*quantified self* [« auto-mesure de soi », recueil de données personnelles grâce à des capteurs, applications mobiles ou web mises à la disposition des individus] et analyse de séries temporelles individuelles) ; de méthodes interventionnelles (essais cliniques évaluant l'efficacité de programme d'activités physiques adaptées, de méthodes de rééducation, de programmes d'éducation thérapeutique, de psychothérapie, d'objets connectés « santé », de régime alimentaire) ; et de méthodes méta-analytiques (revue systématique, méta-analyse [analyse statistique issue de données compilées et homogénéisées de résultats de plusieurs essais], fouille de données). Ces recherches

questionnent les modèles d'ajustement psychologique à une maladie (appropriation ou résilience), les théories sur les déterminants du changement de comportement de santé et les paradigmes de validation et de surveillance des interventions non médicamenteuses. De manière appliquée, ces travaux visent à contribuer à la consolidation des pratiques de prévention et de soin de support fondées sur la science.

Plan Maladies neurodégénératives. *Flash Info*, mars 2019.

<https://plateformeceps.www.univ-montp3.fr/fr/file/17965/download?token=j6RdO9OZ>, 21 mars 2019.

## Presse internationale

### **Ecosse : l'accès aux soins des personnes atteintes de démence au stade sévère**

Pour *Alzheimer Ecosse*, les besoins de santé des personnes atteintes de démence au stade sévère sont aujourd'hui insuffisamment pris en compte dans les politiques publiques, dont la réponse est essentiellement l'accompagnement social. Cela crée deux importantes inéquités : d'une part, les personnes malades n'ont pas accès aux soins auxquels elles ont droit ; d'autre part, l'accompagnement social apparaît disproportionné par rapport aux soins, à domicile ou en établissement d'hébergement, avec un reste à charge important pour les familles. Un groupe expert réuni par *Alzheimer Ecosse* propose une définition des besoins de santé des personnes atteintes de démence au stade sévère et demande une prise en charge des soins par le système santé, comme c'est le cas pour d'autres maladies chroniques.

[www.scottishcare.org/scottish-care-news/the-inequity-of-social-care-the-latest-blog-from-our-ceo/](http://www.scottishcare.org/scottish-care-news/the-inequity-of-social-care-the-latest-blog-from-our-ceo/), 21 mars 2019. *Alzheimer Scotland. Delivering Fair Dementia Care for People with Advanced Dementia. The Fair Dementia Care Commission*. Janvier 2019. [www.alzscot.org/assets/0003/2746/McLeish\\_Report\\_updated\\_24.01.19\\_Web.pdf](http://www.alzscot.org/assets/0003/2746/McLeish_Report_updated_24.01.19_Web.pdf) (texte intégral).

## **Initiatives**

---

### **Ping-pong**

Le *Levallois Sporting Club* (LSC), à Levallois-Perret (Hauts-de-Seine), est le premier club de France à avoir mis en place un programme de ping-pong destiné à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (*Ping4Alzheimer*), en partenariat avec l'association France Alzheimer. « Le ping-pong permet de travailler le système cognitif et de stimuler l'hippocampe, une partie essentielle du cerveau pour la mémoire », explique l'entraîneur Renato Walkowiak. « C'est un sport très rapide, qui demande d'avoir une concentration constante, et force le cerveau à s'adapter en permanence. » Depuis décembre 2018, le club accueille un premier groupe pour un cycle de 8 séances, avec le projet d'étendre cette initiative au niveau national, avec chaque antenne départementale de l'association France Alzheimer. Le LSC s'est engagé dans un projet « sport santé » : alors que le sport peut maintenant être prescrit sur ordonnance, le club veut continuer de développer le sport comme thérapie et comme source de bien-être, avec le ping-pong au centre.

[www.sportmag.fr/sport-raquette/du-ping-pong-pour-soigner-alzheimer/](http://www.sportmag.fr/sport-raquette/du-ping-pong-pour-soigner-alzheimer/), 20 février 2019.

### **Manger avec les mains, c'est permis**

Dans le cadre de leur projet tutoré, quatre étudiants de 2<sup>ème</sup> année de DUT Génie biologique option diététique ont proposé à des personnes âgées dépendantes, notamment celles atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de Parkinson, qui n'ont plus la capacité de manger avec des couverts, de manger avec les mains. Les plats sont proposés sous forme de petites bouchées faciles à prendre. Les étudiants ont travaillé sur l'aspect organoleptique des mets proposés (couleur attrayante, texture, bonnes qualités gustatives) et sur l'aspect diététique (produits riches en protéines, en calcium et en fibres). Toutes les bouchées (gelée à la betterave, quenelles d'épinards, moelleux chocolat-*butternut* ...) ont été préparées en

travaux pratiques de technologies culinaires par l'ensemble des étudiants de la promotion. Après un premier test effectué dans la halle agroalimentaire de l'IUT (Institut universitaire de technologie) auprès de l'équipe de l'EHPAD *Augustin Azémia* d'Évreux, puis d'un second test auprès du grand public lors d'une journée portes ouvertes, les étudiants sont allés à la rencontre de résidents de l'EHPAD *Augustin Azémia* et de l'EHPAD voisin *Villa La Providence* pour leur proposer les bouchées. Les résidents et l'ensemble de l'équipe soignante ont été satisfaits des deux premières interventions. Les résidents ont exprimé un sentiment de joie et ont félicité les étudiants pour leur démarche. » C'est ludique, c'est facile, quand on a des troubles, ce sont des petites choses simples qui nous permettent de maintenir l'autonomie chez la personne âgée », déclare Manon Jocelyn, directrice de l'EHPAD *Augustin Azémia*. « À voir les résidents tendre leurs mains pour attraper qui une boulette de bœuf, qui une quenelle de carottes, on sent que le pari est gagné », observe Laurent Philippot, de *France Bleu Normandie*. « Ça fait super plaisir de les voir manger » disent en chœur les étudiantes, et même si une des résidentes trouve que les bouchées n'ont pas beaucoup de goût, elle n'arrête pas de piocher dans le plat pour se resservir. Stéphanie Guilhem, infirmière coordinatrice, explique : des troubles d'apraxie (difficulté à réaliser et à coordonner certains mouvements du quotidien, comme tenir une fourchette) entraînent parfois un refus de s'alimenter chez ces résidents, car ils ont peur du regard des autres quand ils mangent avec leurs mains. « Le projet de l'IUT nous renforce dans l'idée de proposer avec notre cuisinier des plats adaptés que les résidents pourront manger avec les doigts », témoigne-t-elle. Estelle, aide-soignante, observe : « la plupart du temps, ils sortent beaucoup plus rapidement de table, ou alors ils font des allers-retours. Ce jour-là, pour ce déjeuner avec les mains, les cinq convives sont restés presque une heure à table. Ils ont retrouvé le plaisir de manger, mais pas seulement : autour du gazpacho de tomates, la conversation s'engage sur des souvenirs de salade de tomates : « moi je la faisais avec de l'oignon » dit une résidente ; « moi avec de l'ail », lui répond sa voisine. Manger, c'est donc aussi une façon de stimuler la communication.

<http://iutevreux.univ-rouen.fr/manger-mains-br-les-etudiants-ameliorent-le-confort-de-vie-de-residents-br-d-ehpad-624887.kjsp>, [www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/manger-avec-les-mains-a-l-ehpad-grace-aux-etudiants-en-dietetique-de-l-iut-d-evreux-1550267095](http://www.francebleu.fr/infos/sante-sciences/manger-avec-les-mains-a-l-ehpad-grace-aux-etudiants-en-dietetique-de-l-iut-d-evreux-1550267095), 4 mars 2019.

### **Sans fourchette**

Portée par Fabienne Verdureau, chef de projet innovation psychosociale, l'association *Mémoire & Santé* a développé depuis 2011 le programme *Le Sans fourchette*, qui propose aux personnes malades atteintes de troubles neuro-évolutifs des sorties gastronomiques au restaurant accompagnées de leurs aidants et/ou de leurs proches. Grâce aux enseignements de 26 opérations pilotes, cette initiative est entrée dans une phase de développement régional et national, en coopération avec des restaurateurs volontaires et des lycées hôteliers. Plus de 450 élèves, futurs restaurateurs, ont déjà été sensibilisés au handicap invisible des maladies neuro-évolutives. Ils ont travaillé avec leurs enseignants à l'adaptation des mets en bouchées gastronomiques et à l'adaptation des lieux et des comportements à ces handicaps. Le programme *Le Sans fourchette* a été récompensé par un premier prix des Donateurs en 2012 par la Fondation Médéric Alzheimer et a été primé par la Fondation de France (prix 2013 *Vivre ses Choix, Prendre des Risques*), par *Klésia* (prix 2014 *Accompagnement Handicap*), par la Fondation *les petits frères des Pauvres* (prix 2018 *Cultiver le lien intergénérationnel : se rencontrer, échanger, faire ensemble*). A Paris, au Théâtre du Gymnase, un cocktail d'înatoire créé par la cheffe Chloé Charles a été proposé dans un salon privé lors d'une soirée autour du spectacle de Sylvie Malys *Le génie du vin*.

[www.evansi.fr/spectaclecocktail-profit-association-fourchette-ea-gymnase-marie-bell/296341784](http://www.evansi.fr/spectaclecocktail-profit-association-fourchette-ea-gymnase-marie-bell/296341784), [www.lesansfourchette.com](http://www.lesansfourchette.com), 11 mars 2019.

### **Accueil de nuit**

Le centre de gérontologie *Les Abondances - Le Rouvray* à Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine) expérimente un nouveau dispositif de prise en charge de nuit de personnes atteintes



de la maladie d'Alzheimer, coordonné par la plateforme des aidants. La nuit, les proches se retrouvent seuls et désemparés face à des troubles comme les déambulations nocturnes, les insomnies, le refus d'endormissement, les réveils, les activités nocturnes. L'aidant peut se retrouver dans un état d'épuisement qui va lui faire manquer de ressources. L'accueil de nuit sera ouvert de 20 heures le soir à 10 heures le matin en semaine (jusqu'à 8 heures le week-end). Salon, bibliothèque, piano, cuisine, chambre, sanitaire et douche : pour l'expérimentation, les locaux de l'accueil de jour ont été rafraîchis et transformés pour s'adapter aux besoins de la nuit. « On voulait proposer un accueil chaleureux comme à la maison, recréer une sorte de chez soi », précise la direction. L'accueil de nuit ne pourra se faire que pour une personne chaque nuit. L'équipe devra donc gérer l'accueil des personnes en mettant peut-être en place des listes d'attente en fonction de l'urgence de la situation, selon l'état de fatigue de l'aidant. Elle sera accompagnée d'une assistante de soins en gériatrie ou d'une aide-soignante expérimentée, qui jouera le jeu en chemise de nuit et pantoufle. L'aidant pourra accompagner son proche le soir et partager une collation avec lui. Un accompagnement nutritionnel adapté avec une diététicienne, petit-déjeuner, soins d'hygiène du matin seront aussi proposés. À cela s'ajoutent des activités adaptées : jeux de société, cuisine, lecture, accompagnement à l'endormissement, en fonction des envies et besoins. La phase de test, financée par l'Agence régionale de santé et la Fondation Médéric Alzheimer, devrait durer un an. Pendant cette période, le service sera entièrement gratuit pour les familles orientées via la plateforme des aidants de Boulogne-Billancourt (desservant aussi Chaville, Garches, Marnes-la-Coquette, Saint-Cloud, Sèvres, Vaucresson, Ville d'Avray). Cette plateforme a accueilli plus de 200 personnes en 2018.

[www.leparisien.fr/hauts-de-seine-92/boulogne-un-accueil-de-nuit-pour-les-malades-d-alzheimer-du-repit-pour-les-aidants-19-02-2019-8015790.php](http://www.leparisien.fr/hauts-de-seine-92/boulogne-un-accueil-de-nuit-pour-les-malades-d-alzheimer-du-repit-pour-les-aidants-19-02-2019-8015790.php), 19 février 2019.

## Représentations de la maladie – Médias grand public

### **Sept à huit, de Harry Roselmack**

Elle ne prévoit jamais ce qu'elle fera demain, par peur d'oublier, et ne se rappelle pas de ce qu'elle a fait la veille. Florence, 48 ans, est atteinte de la maladie d'Alzheimer. « Une maladie qui grignote peu à peu sa mémoire et qui fait de sa vie un puzzle à reconstituer au quotidien. » Elle a témoigné dans l'émission hebdomadaire *Sept à Huit*, diffusée sur TF1 et présentée par Harry Roselmack.

[www.lci.fr/sante/sept-a-huit-florence-raconte-son-combat-contre-la-maladie-d-alzheimer-2113197.html](http://www.lci.fr/sante/sept-a-huit-florence-raconte-son-combat-contre-la-maladie-d-alzheimer-2113197.html), 17 février 2019.

### **Antipathie**

Michael Rosato et ses collègues, de l'École de psychologie de l'Université d'Ulster et de l'Université de la Reine à Belfast (Irlande du Nord), ont étudié les perceptions de la démence dans une enquête menée auprès de 1 211 personnes. L'antipathie personnelle envers les personnes atteintes de démence reste élevée malgré les campagnes de sensibilisation du grand public. Une antipathie modérée est observée chez 70 % des répondants et une antipathie élevée chez 26 %. L'antipathie est mesurée par la proportion des qualificatifs négatifs attribués à la personne malade : imprévisible, confuse, prise au piège, colérique, triste, effrayante, perdue, dangereuse. 80 % des répondants estiment qu'il est justifié d'exercer un haut niveau de contrôle sur les personnes malades au stade sévère et 43 % des répondants que ce contrôle est justifié dès les premiers stades de la maladie.

Rosato M et al. *Factors associated with public knowledge of and attitudes to dementia: A cross-sectional study.* *PLoS One* 2019 ; 14(2) : e0210543. 28 février 2019. <https://journals.plos.org/plosone/article/file?id=10.1371/journal.pone.0210543&type=printable> (texte intégral).

### Cinéma

#### **Late Afternoon, de Louise Bagnall**

« *Fin d'après-midi* », film d'animation écrit et réalisé par l'Irlandaise Louise Bagnall, suit la vie d'Emily qui lutte pour relier son passé et son présent. Plongée dans ses souvenirs, elle s'assoit dans une pièce où une femme nommée Kate, qu'elle ne reconnaît pas, lui sert le thé de l'après-midi. Le film a obtenu une nomination aux Oscars 2019.

[www.alz.org/blog/alz/february-2019/oscar-nominated-film-late-afternoon-brings-the-p](http://www.alz.org/blog/alz/february-2019/oscar-nominated-film-late-afternoon-brings-the-p), 19 février 2019. <https://twitter.com/lateafternooncs?lang=fr>, 1<sup>er</sup> mars 2019.

### Télévision

#### **In memoriam : Katherine Helmond (1929-2019)**

L'actrice américaine Katherine Helmond, atteinte de la maladie d'Alzheimer, est décédée à l'âge de 89 ans. Son visage était connu en France grâce à la série télévisée *Madame est servie*, dans laquelle elle a incarné de 1984 à 1992 le personnage de Mona Robinson (*Golden Globe* de la meilleure actrice dans un second rôle, en 1989). Elle avait également obtenu un autre *Golden Globe* de la meilleure actrice dans une série télévisée musicale ou comique pour *Soap*, en 1981.

[www.purepeople.com/article/madame-est-servie-que-sont-devenues-les-stars-de-la-serie\\_a123690/1](http://www.purepeople.com/article/madame-est-servie-que-sont-devenues-les-stars-de-la-serie_a123690/1), 2 mars 2019.

## Ouvrages scientifiques et professionnels

---

#### ***The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups, d'Alzheimer Europe***

Le réseau éthique d'*Alzheimer Europe* publie un rapport sur le développement de l'accompagnement interculturel destiné aux personnes malades issues des minorités ethniques. Ce rapport s'adresse aux opérateurs de services d'aide et de soins, aux professionnels des secteurs sanitaire et social, aux décideurs politiques et aux chercheurs. Les sociétés Alzheimer nationales et les membres du groupe de travail européen des personnes atteintes de démence ont contribué à ce rapport. Dans le contexte général du vieillissement de la population, le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer issues des minorités ethniques s'accroît considérablement. Ainsi, la Grande-Bretagne s'attend à une multiplication par 7 de leur nombre dans la décennie à venir. Le réseau éthique d'*Alzheimer Europe* souligne le manque de services de prise en charge adaptés aux spécificités culturelles et le faible taux de diagnostic pour ces populations. Ces personnes en situation de vulnérabilité sociale, vivant souvent dans la pauvreté et en habitat insalubre, qui ont des difficultés pour lire et écrire la langue locale, sont souvent exclues de la recherche. Leur compréhension de la démence est largement influencée par leurs représentations culturelles : la maladie est perçue comme une conséquence naturelle du vieillissement, comme une maladie mentale, causée par un esprit malin, voire une épreuve ou un châtement divins. La religion et la spiritualité tiennent aussi une place importante chez certains aidants, qui y voient un moyen de faire face à la situation. Ces représentations culturelles influencent le recours à l'aide et aux soins. L'illettrisme, la langue d'usage, la présence des proches ou d'un interprète et les normes culturelles faussent les tests diagnostiques. Les services d'aide et de soins sont insuffisamment sensibilisés à ces dimensions culturelles. *Alzheimer Europe* développe actuellement un portail d'information concernant les initiatives interculturelles sur la démence en Europe. Le rapport technique original en anglais sera bientôt disponible en français et en allemand. Ces travaux ont été

soutenus dans le cadre du programme pour la santé de l'Union européenne (2014-2010) et par la Fondation Robert-Bosch.

Alzheimer in Europe, février 2019. [www.alzheimer-europe.org/News/Alzheimer-Europe/Friday-22-February-2019-29th-edition-of-Dementia-in-Europe-magazine-published/\(language\)/eng-GB](http://www.alzheimer-europe.org/News/Alzheimer-Europe/Friday-22-February-2019-29th-edition-of-Dementia-in-Europe-magazine-published/(language)/eng-GB).

Alzheimer Europe. Robert-Bosch Stiftung. *The development of intercultural care and support for people with dementia from minority ethnic groups*. 22 février 2019.

[www.alzheimer-europe.org/content/download/170517/1288954/file/Final%20version%20of%20ethics%20report%20on%20minority%20ethnic%20groups%202018\\_47.pdf](http://www.alzheimer-europe.org/content/download/170517/1288954/file/Final%20version%20of%20ethics%20report%20on%20minority%20ethnic%20groups%202018_47.pdf) (texte intégral).

### **La mémoire au futur, coordonné par Francis Eustache**

La mémoire, qui semble par essence tournée vers le passé, est en fait intrinsèquement et délibérément orientée vers le futur. La mémoire prospective œuvre à nos prises de décision. Même si une telle conception avait été entrevue de longue date, la « mémoire du futur » n'est devenue une thématique de recherche à part entière que depuis une douzaine d'années, rappelle le neuropsychologue Francis Eustache, qui dirige le laboratoire de neuropsychologie et imagerie de la mémoire humaine à l'université de Caen (UMR-S 1077). Le chercheur a été accueilli dans une série de 4 émissions de la série *Matières à penser* de René Frydman, sur *France Culture*, portant sur les apprentissages et les troubles du cerveau. Pour le neuropsychologue, cette mémoire interne, en particulier celles des jeunes générations, est menacée par les mémoires externes, de plus en plus puissantes et invasives. Si on emmagasine dans notre cerveau des événements et des connaissances, c'est parce que nous jugeons qu'ils nous seront utiles dans un avenir plus ou moins proche. Nous nous souvenons d'hier pour demain. Les technologies numériques changent notre rapport avec la notion même du passé et des souvenirs. La mémoire prospective est altérée depuis les premiers stades de la maladie d'Alzheimer, précisent Grégory Lecouvey et ses collègues, du même laboratoire. Dans une étude pilote portant sur 15 personnes âgées en moyenne de 76,5 ans, sans troubles cognitifs, et 17 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade léger, âgées en moyenne de 79,3 ans, les chercheurs ont évalué les composantes rétrospectives et prospectives de sept intentions pour naviguer dans une ville virtuelle. Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ont davantage de difficulté dans les intentions faisant appel à la mémoire rétrospective des événements et au temps. Ces difficultés sont corrélées aux déficits des fonctions cognitives et exécutives.

[www.franceculture.fr/emissions/le-journal-des-idees/le-journal-des-idees-du-lundi-25-fevrier-2019](http://www.franceculture.fr/emissions/le-journal-des-idees/le-journal-des-idees-du-lundi-25-fevrier-2019), 25 février 2019. Eustache F (coord.). *La mémoire au futur*. Paris : Le Pommier. Observatoire B2V des mémoires. 29 août 2018. 156 p. ISBN : 978-2-7465-1734-9. [www.editions-lepommier.fr/la-memoire-au-futur](http://www.editions-lepommier.fr/la-memoire-au-futur). Lecouvey G et al. *An Impairment of Prospective Memory in Mild Alzheimer's Disease: A Ride in a Virtual Town*. *Front Psychol*, 12 février 2019. [www.hal.inserm.fr/inserm-02016020/document](http://www.hal.inserm.fr/inserm-02016020/document) (texte intégral).

### **L'impact familial de la maladie d'Alzheimer, de Thierry Darnaud**

Les troubles du comportement induits par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées entraînent toujours des réactions au sein de la famille. Un réaménagement des rôles et des fonctions de chacun doit se faire pour aider la personne malade et pallier ses défaillances, tout en traversant des périodes de crise. Tiré d'une thèse de doctorat en psychologie (*L'Alzhémérien et l'aidant, une histoire à trois ?*), soutenue à l'Université Lumière-Lyon 2, cet ouvrage fait aussi le point sur les connaissances actuelles de la maladie sous différents éclairages (sociologie, psychologie, médecine). L'auteur invite l'aidant, familial ou professionnel, à prendre du recul sur son quotidien, afin de « mettre du sens dans ces moments où l'accélération de l'enchaînement des événements empêche de penser ».

Darnaud T. *L'impact familial de la maladie d'Alzheimer. Comprendre pour accompagner*. Lyon : *Chronique sociale*. 160 p. 2019. ISBN : 978-2-3671-7595-9.

[www.chroniquesociale.com/l-impact-familial-de-la-maladie-d-alzheimer\\_index--1011992--3003732--1012241--cata.htm](http://www.chroniquesociale.com/l-impact-familial-de-la-maladie-d-alzheimer_index--1011992--3003732--1012241--cata.htm).

## Faits et chiffres

**82 % : c'est la proportion de seniors qui estiment important de faire tester leur capacité à réfléchir et leur mémoire**, selon un sondage de l'Association Alzheimer américaine réalisé auprès de 1 950 personnes âgées de 65 ans et plus (*Alzheimer's Association Consumer Cognitive Assessment Survey*). Mais seuls 16 % des seniors ont réellement une évaluation cognitive lors de bilans de santé de routine, selon un autre sondage de l'Association Alzheimer mené auprès de 1 000 médecins généralistes (*Alzheimer's Association Primary Care Physician Cognitive Assessment Survey*).

Alzheimer's Association. *Special Report. Alzheimer's detection in the primary care setting : connecting patients with physicians*. In : 2019 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alz Dement* 2019 ; 15(3) : 321-387. [www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf](http://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf) (texte intégral).

**5,8 millions d'Américains sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Plus de 16 millions d'aidants non rémunérés les accompagnent.** L'aide totale est évaluée à 18,5 milliards d'heures, valorisées à 234 milliards de dollars (206 milliards d'euros).

2019 Alzheimer's Disease Facts and Figures. *Alz Dement* 2019 ; 15(3) : 321-387. [www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf](http://www.alz.org/media/Documents/alzheimers-facts-and-figures-2019-r.pdf) (texte intégral).

**85,3 ans pour les femmes, 70,4 ans pour les hommes : c'est l'espérance de vie à la naissance en France en 2018**, selon l'INSEE. « C'est l'indice-roi de notre bien-être, le signe irréfutable de l'amélioration continue de nos conditions d'existence, l'empreinte tangible du progrès », écrit Stéphane Foucart, du *Monde*. Mais depuis 4 ans, le compteur est bloqué. Après un gain de 30 ans au 20<sup>ème</sup> siècle, ce coup d'arrêt surprend. Nulle guerre, nulle récession économique, nulle brutale calamité n'expliquent ces quatre années de stagnation. Des démographes et des spécialistes de santé publique explorent de possibles causes socio-économiques : austérité, creusement de la fracture économique, rupture de l'égalité devant l'accès aux soins. Ces facteurs jouent certainement un rôle mais n'expliquent pas à eux seuls le plateau observé. L'espérance de vie a commencé à s'infléchir dans la majorité des grands pays développés, Japon excepté.

[www.lemonde.fr/idees/article/2019/03/02/l-environnement-joue-t-il-un-role-dans-la-stagnation-de-l-esperance-de-vie\\_5430449\\_3232.html](http://www.lemonde.fr/idees/article/2019/03/02/l-environnement-joue-t-il-un-role-dans-la-stagnation-de-l-esperance-de-vie_5430449_3232.html), 2 mars 2019. INSEE. *Espérance de vie à divers âges en 2018. Données annuelles de 1994 à 2018*. 15 janvier 2019. [www.insee.fr/fr/statistiques/2416631](http://www.insee.fr/fr/statistiques/2416631).

**19 % : c'est la part de la population âgée de plus de 65 ans en Europe**, contre 15 % aux États-Unis et 11 % en Chine. L'Europe prend de l'âge, écrit Jean-Marc Vittori, des *Échos*. Or le vieillissement se traduit non seulement par un moindre dynamisme et une population active au poids déclinant, mais aussi par des prélèvements en hausse pour financer les retraites. Son impact n'a cependant rien de fatal, comme le montre le Japon. Dans le pays le plus avancé dans la transition démographique, les plus de 65 ans sont 27 %, mais le PIB par tête a tout de même progressé de 21 % en vingt ans. C'est un peu mieux qu'en France (+18 %) mais surtout beaucoup plus qu'en Italie (+2 %) et sensiblement moins qu'en Allemagne (+31 %), les deux pays européens les plus vieillissants.

[www.lesechos.fr/idees-debats/editos-analyses/0600875280842-le-continent-de-la-croissance-epuisee-2251507.php](http://www.lesechos.fr/idees-debats/editos-analyses/0600875280842-le-continent-de-la-croissance-epuisee-2251507.php), 12 mars 2019.

**61 % : c'est la part des Français qui se disent contre un report de l'âge légal de départ à la retraite pour financer le risque de dépendance des personnes âgées**, selon un sondage Harris Interactive/Epoka pour RTL, TF1, LCI et *Le Figaro* auprès d'un échantillon représentatif de 1 200 personnes interrogées en ligne. 62 % des Français refusent également de financer ce risque par un allongement de la durée du travail, c'est-à-dire une augmentation du nombre de trimestres cotisés par les actifs avant de partir à la retraite.

Les deux propositions ne recueillent une majorité d'opinions favorables que chez les personnes âgées de 65 ans et plus (55 % et 57 %) alors que la tranche d'âge 50-64 ans y est la plus hostile (28 % et 26 %). Le risque de dépendance est une source d'inquiétudes pour la grande majorité des Français, pour eux-mêmes (82 %) ou pour leurs proches (83 %).

<https://investir.lesechos.fr/marches/actualites/retraites-les-francais-contre-un-report-de-l-age-de-depart-sondage-1836409.php>, 24 mars 2019.



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  
 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 :

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire)

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 :

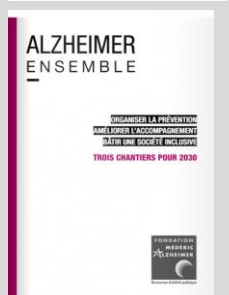
[www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer)

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 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 :

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

A l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer 2018, la Fondation Médéric Alzheimer a publié **Alzheimer ensemble, 3 chantiers pour 2030**, un livre-plaidoyer pour relever le défi du vieillissement cognitif. Organiser la prévention, améliorer l'accompagnement, bâtir une société inclusive : en se fondant sur les connaissances et les pratiques observées en France et à l'étranger, la Fondation Médéric Alzheimer a identifié douze grands défis pour 2030. Pour chacun d'eux, elle fait deux propositions d'action et identifie deux priorités de recherche. Le livre-plaidoyer peut être consulté gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/trois-chantiers-pour-2030](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/trois-chantiers-pour-2030)





## Fondation Médéric Alzheimer : comprendre, soutenir, agir

La maladie d'Alzheimer exclut trop souvent ceux qui en sont atteints et fragilise ceux qui les entourent. La Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, aide depuis 20 ans les personnes malades et leurs proches à mieux vivre avec la maladie.

L'originalité de la Fondation Médéric Alzheimer est de produire à la fois de la connaissance et de l'expertise et d'apporter un soutien financier à des chercheurs et aux professionnels de terrain qui interviennent au domicile des personnes malades ou en établissement d'hébergement.

La Fondation publie des enquêtes, des études et des recherches qu'elle réalise, et a très récemment publié un livre plaidoyer : *Alzheimer ensemble, 3 chantiers pour 2030*. Elle diffuse des connaissances et des bonnes pratiques en assurant des formations auprès des professionnels de terrain.

La Fondation a également vocation à innover et faire émerger des solutions d'accompagnement plus efficaces en finançant les travaux des chercheurs en santé publique et en sciences humaines et sociales ainsi que des projets d'acteurs de terrain à travers des bourses, des appels à projets, des prix et des partenariats.

Depuis 1999, la Fondation a soutenu 420 projets d'innovation de terrain, 56 études et recherches. Elle a remis 52 bourses doctorales et attribué 22 prix de thèse et 3 prix de master 2 recherche.

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](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/nous-soutenir)