

Alzheimer actualités



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

Numéro 156 - octobre 2018

Éditorial	2
ACTEURS	4
Les Personnes malades	4
Les Aidants / Les Familles	7
Les Professionnels	12
RECHERCHE SUR LA MALADIE	14
Diagnostic et détection	14
Approches biomédicales	16
Approches psychosociales	16
Prévention	19
Déterminants	20
TECHNOLOGIES	21
REPERES	22
Politiques	22
Initiatives	24
REPRESENTATIONS DE LA MALADIE	25
Médias grand public	25
Art et culture	26
OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS	27
FAITS ET CHIFFRES	31

Vers une société elle-même aidante

Prendre soin au quotidien d'un proche ayant des troubles cognitifs est éprouvant, physiquement et moralement. L'ensemble des acteurs de la cité doit s'impliquer et aider les aidants. **p.2**

Chiffres clés

11 millions

Le nombre estimé d'aidants en France. Plus de 6 millions prennent soin d'une personne âgée dépendante. **p.31**

14 %

La proportion de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer sous tutelle qui disposent d'un droit de vote. **p.4**

Actualité

Droit de vote

Le droit de vote des personnes sous tutelle ne pourra plus être retiré par un juge et deviendra inaliénable, a annoncé le gouvernement. **p.4**

Prévention

Modifier le style de vie est une stratégie de prévention efficace chez les personnes à risque élevé de démence. **p.19**

Musique : un effet apaisant

Diffuser une musique personnalisée durant la toilette permet de réduire le refus de soins, la douleur, l'agressivité et la durée des soins. **p.18**

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

Éditorial – Vers une société elle-même aidante

En France, plus de 6 millions de personnes aident de manière régulière et non-professionnelle un proche âgé dépendant. Parmi elles, environ 2 millions s'occupent d'une personne atteinte de troubles cognitifs. Dans les années à venir, le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs va progresser en raison notamment du vieillissement de la population, entraînant avec lui un besoin accru d'aide informelle au quotidien.

Même si aider peut être vécu comme « naturel », avoir un impact positif et être source de satisfactions pour certains aidants, prendre soin au quotidien d'un proche ayant des troubles cognitifs est éprouvant, physiquement et moralement. C'est pourquoi il convient d'« aider les aidants », de les soutenir sans se substituer à eux.

Plusieurs programmes d'appui aux aidants ont fait la preuve de leur efficacité, aux États-Unis et en Europe. Combinant soutien psychologique, formation pour gérer les modifications du comportement et entraide entre pairs, ils concourent à réduire l'anxiété, la dépression, la colère, la fatigue et créent un cercle vertueux entre montée en compétence et estime de soi. L'offre dite de « répit » s'est considérablement enrichie et diversifiée, notamment à travers la création et l'expérimentation de nouveaux dispositifs d'accompagnement et de répit.

Cependant, le fait que les aidants familiaux recourent peu ou tardivement aux dispositifs de répit interroge. Si des contraintes matérielles (accessibilité géographique, conciliation avec une vie professionnelle ou familiale, coûts du transport) entrent en ligne de compte, la conviction chez l'aidant qu'aider est un devoir moral n'est pas étrangère à ce phénomène. Enfin, certains aidants peuvent se sentir démunis ou manquer de temps : comment « gérer la paperasse » et « coordonner le ballet des intervenants », assurer les déplacements ou surmonter les dilemmes éthiques ? Les aidants souhaitent également mieux comprendre comment leur proche perçoit les choses, maintenir une relation de proximité avec lui en dépit des difficultés de communication et continuer à partager de bons moments ensemble, au-delà de la relation d'aide.

On estime que la moitié des aidants ont un emploi et les études menées sur le sujet montrent leur attachement au travail. En effet, le travail constitue une dimension de l'identité et une source de revenus. Certains salariés-aidants vivent l'activité professionnelle comme un espace de déconnexion, voire de répit. L'enjeu est de développer des solutions qui permettent aux aidants familiaux de concilier aide et vie professionnelle. Ce sujet devrait faire partie des discussions annoncées par la ministre des Solidarités et de la Santé et nourrir le projet de loi sur la prise en charge de la dépendance attendu pour 2019.

Dans le livre-plaidoyer *Alzheimer Ensemble* que la Fondation vient de publier, le défi 6 s'intitule : « soutenir les aidants et les renforcer dans leurs compétences ». Elle y formule deux recommandations d'actions concrètes. L'une incite à tenir compte, dans les propositions d'aide et de répit faites aux aidants familiaux du paradoxe du non-recours (recours faible ou tardif par méconnaissance ou réticence aux solutions proposées ...). L'autre propose de développer les échanges entre aidants familiaux sur les dilemmes éthiques et des interrogations morales auxquels ils sont exposés, et de les faire accompagner, s'ils le souhaitent, lorsqu'ils ont à prendre des décisions difficiles.

La Fondation propose également deux priorités de recherche. La première vise à expérimenter en France des programmes de soutien aux aidants inspirés de ceux qui ont fait leurs preuves dans d'autres pays (*NYU Caregiver Program*, programme *START...*). La seconde invite à tester des solutions pour simplifier les démarches administratives des aidants familiaux et répondre à leurs difficultés (coordination des intervenants, gestion du budget, arrêt ou poursuite de la conduite automobile, nuit à domicile...).

En effet, au-delà de la prise en charge classique par des professionnels, qui consiste à « décharger » les aidants, et des formations pour les aidants, il s'agit aussi de créer les conditions pour que tous les acteurs de la cité soient en capacité de comprendre, de soutenir et d'aider les aidants au quotidien, que ce soit au domicile, dans le quartier ou encore sur le lieu de travail... Tel est l'enjeu d'une société inclusive et elle-même aidante.

La rédaction

Vers un droit de vote inaliénable pour toutes les personnes sous tutelle : un changement de paradigme (1)

Le 9 juillet 2018, le président de la République a annoncé devant le Congrès une politique de retour vers la citoyenneté pleine et entière des personnes handicapées, y compris celles sous tutelle, et vers un retour au droit de vote. Le 25 octobre 2018, le comité interministériel du handicap a annoncé, parmi les nouvelles mesures, un « droit de vote inaliénable des personnes majeures sous tutelle ». La fin de la faculté pour le juge des tutelles de priver les majeurs protégés de leur droit de vote est planifiée dans les objectifs 2018-2019. L'abolition de l'article L5 du code électoral était une demande ancienne d'associations représentatives de personnes handicapées, également formulée par le Défenseur des droits (2016) et par la Commission nationale consultative des droits de l'Homme. Cet article prévoit que le juge des tutelles statue, à chaque ouverture ou renouvellement d'une tutelle, « sur le maintien ou la suppression du droit de vote de la personne protégée », s'appuyant notamment sur un certificat médical circonstancié. L'argument principal pour son abolition est son caractère discriminatoire en contradiction avec la convention relative aux droits des personnes handicapées ratifiée par la France, qui stipule que les états signataires « s'engagent à faire en sorte que les personnes handicapées puissent pleinement participer à la vie politique sur la base de l'égalité avec les autres » (article 29). Les autres arguments avancés sont nombreux, notamment : éviter le sentiment d'exclusion sociale lié à la perte du droit de vote, difficulté à évaluer les capacités civiques des personnes sous tutelle (aucune définition de la capacité de vote ni critères d'évaluation officiels, certificats médicaux très incomplets ; refus de l'évaluation civique par le majeur protégé). Les arguments contre l'abolition de l'article L5 du code électoral sont que le vote n'a plus de sens en cas de handicap cognitif majeur et s'accompagne d'un risque de fraude important, et que les lois actuelles sont suffisamment protectrices des libertés fondamentales (évaluation au cas par cas, recours possible).

www.espace-ethique.org/printpdf/3893, 5 septembre 2018. *Comité interministériel du handicap. Gardons le cap, changeons le quotidien ! Dossier de presse*, 25 octobre 2018. www.gouvernement.fr/sites/default/files/document/document/2018/10/dossier_de_presse_-_comite_interministeriel_du_handicap_-_25.10.2018.pdf (texte intégral).

Vers un droit de vote inaliénable pour toutes les personnes sous tutelle : un changement de paradigme (2)

Le rapport de la mission interministérielle sur l'évolution de la protection juridique des personnes, remis le 21 septembre 2018 à Nicole Belloubet, garde des sceaux, ministre de la Justice et Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, cite les résultats de deux enquêtes de la Fondation Médéric Alzheimer. Dans la première, menée auprès de 182 juges des tutelles, 48% d'entre eux déclarent que le certificat médical circonstancié préconisait souvent le retrait du droit de vote sans expliquer pourquoi ou rarement. Et seul un tiers des juges (36 %) ont déclaré qu'il leur arrivait parfois de maintenir le droit de vote lorsque le certificat médical circonstancié préconisait son retrait. Dans la seconde enquête, réalisée auprès de 546 délégués mandataires, ces derniers ont déclaré en moyenne que seules 14 % des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en tutelle, parmi les mesures qu'ils exercent, conservaient leur droit de vote. 91% des juges indiquaient ne pas prendre de dispositions particulières pour assurer l'effectivité de ce droit quand il était conservé. Le magistrat Thierry Verheyde rappelait dans l'enquête le fait que certaines personnes âgées se sentent « parfois plus atteintes par la suppression de ce droit que par la mesure elle-même ». Selon lui, toute personne en mesure d'exprimer son souhait de pouvoir continuer à voter devrait conserver ce droit, quelle que soit l'importance de ses troubles cognitifs. Le magistrat dénonçait « la trop grande facilité » avec laquelle les médecins habilités à établir les certificats médicaux préconisent au juge de ne pas entendre la personne concernée : « le critère légal permettant au juge de ne pas entendre le majeur à protéger lorsque celui-ci est "hors d'état de manifester sa volonté" » se transforme trop souvent en audition

qualifiée d' "inutile" ou de "non contributive". Il est essentiel que les juges soient particulièrement vigilants sur ce point, pour ne pas bafouer le droit fondamental de la personne d'être entendue (et vue au moins une fois) par le juge qui va lui retirer sa capacité à gérer elle-même ses affaires. » Environ 260 000 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée feraient aujourd'hui l'objet d'une mesure de protection judiciaire, très majoritairement une tutelle.

Caron-Déglise A (rapp.). *Rapport de mission interministérielle. L'évolution de la protection juridique des personnes. Reconnaître, soutenir et protéger les personnes les plus vulnérables.* Ministère de la Justice, 21 septembre 2018. www.justice.gouv.fr/art_pix/rapport_pjm_dacs_rapp.pdf (rapport, 112 p).

www.justice.gouv.fr/publication/rapport_pjm_dacs_annexes.pdf (annexes, 372 p).

Castel-Tallet MA, Coquelet A, Gzil F. *Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.* *Gérontologie et Société* 2017 ; 154(39) : 77-91. Octobre 2017. www.statistiques-recherches.cnaf.fr/gerontologie-et-societe-n-154-octobre-2017.html.

Fondation Médéric Alzheimer. *Juges des tutelles et maladie d'Alzheimer. Lettre de l'Observatoire* 2016 ; 45. Décembre 2016. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/337/download?token=nYtUsLPQ> (texte intégral). Fondation Médéric Alzheimer. *Protection juridique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : le rôle des délégués mandataires. Lettre de l'Observatoire* 2014 ; 33-34. Octobre 2014. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/347/download?token=wLVt3DPx> (texte intégral)

Vers un droit de vote inaliénable pour toutes les personnes sous tutelle : jurisprudence et réalité

En l'absence de données sur l'évaluation civique des majeurs protégés par les médecins inscrits, Antoine Bosquet, praticien hospitalier à l'Hôpital *Louis-Mourier* de Colombes (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), a conduit une étude sur ce thème en y associant une étude de la jurisprudence. L'évaluation médicale des personnes sous tutelle varie selon la spécialité, le lieu d'exercice et le genre du médecin inscrit, que la capacité de vote n'est le plus souvent pas évaluée directement, ce qui est une source connue d'erreur. Un tiers des médecins souhaitent une précision accrue des textes officiels et disposer d'outils pour les aider dans cette mission. L'étude de la jurisprudence confirme qu'une minorité de personnes sur tutelle conserve son droit de vote mais qu'en cas de contestation du retrait de celui-ci, il est le plus souvent restauré. Le désir de voter de la personne est alors le motif le plus fréquemment donné par le juge, avant la capacité de vote. Pour Antoine Bosquet, disposer d'études observationnelles est utile pour proposer des pistes d'amélioration des dispositifs législatifs en vigueur. Pour éviter toute discrimination et dans un souci d'efficacité (la plupart des personnes ayant des altérations même sévères des fonctions cognitives ne sont pas sous tutelle), il est souhaitable de mettre en place des mesures d'accompagnement au vote qui s'appliquent et pourront être utiles à l'ensemble des citoyens. Cela est évidemment complexe mais le principe directeur doit être l'expression de la volonté de la personne. Ces mesures doivent permettre une meilleure accessibilité du vote aux personnes ayant un handicap cognitif mais aussi les protéger contre un détournement de leur vote. »

www.espace-ethique.org/printpdf/3893, 5 septembre 2018.

« **Je suis une personne âgée atteinte de la maladie d'Alzheimer, ai-je le droit de vote ?** » Oui, répond l'association *Handéo* dans un guide intitulé *Aides humaines, comment favoriser l'accès au vote des personnes handicapées ?* La citoyenneté des personnes en situation de handicap, donc le droit de vote, a été pleinement reconnue par la loi du 11 février 2005 (pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées) et la convention relative aux personnes handicapées ratifiée par la France en 2010. Pour *Handéo*, tout le monde a le droit de vote : « chaque personne a le droit d'être acteur de sa vie au sein de notre société ». Comment cela se traduit-il dans la pratique ? Selon les besoins d'accompagnement de la personne dépendante ou en situation de

handicap, celle-ci peut faire appel à différents acteurs : une aide humaine, un service à domicile, un proche aidant, une auxiliaire de vie, un bénévole... Il lui est possible de solliciter une aide humaine pour être accompagnée avant, pendant et après le vote.

Actualités sociales hebdomadaires, 23 octobre 2018. www.handeo.fr/node/19912, 18 octobre 2018. Handéo. Comment favoriser l'accès au vote des personnes handicapées ? http://www.handeo.fr/sites/default/files/field-files/OBS_Guide_Pratique_de_Vote_Handicap_17-10-2018_Web.pdf (texte intégral).

Discours de vie et maladie d'Alzheimer : être à l'écoute est essentiel

Le discours d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer renvoie à une réalité existentielle, écrivent Philippe Thomas, chercheur associé au centre de recherches sémiotiques (EA3648) de l'Université de Limoges, et Cyril Hazif-Thomas, chef de service de psychiatrie du sujet âgé au CHRU de Brest (EA7479) : ce discours cherche à mettre en forme un sens du monde encore mutualisable, à partager une vision de soi à travers la présence de l'autre. Trouver un sens, élaborer une signification, résoudre d'éventuelles tensions psychologiques internes, s'expérimenter dans des choix assumés par un passage à l'acte, mettre en mémoire un résultat positif ou négatif, passent par un récit intérieur, en permanence remis en cause et réécrit, destiné à soi mais aussi à être partagé. Si l'histoire de vie ne peut être modifiée, le discours qui s'y rattache peut être élaboré grâce à la dimension relationnelle qui peut ainsi devenir thérapeutique. Pour les psychiatres, la confusion, l'amnésie, les troubles du langage dans la maladie d'Alzheimer constituent des obstacles à cette démarche. L'attention dépend de l'intérêt porté au monde et de ce que l'on peut en comprendre : les troubles du jugement altèrent cette saisie. La personne atteinte de démence est confuse dans le monde qui l'entoure, de plus en plus perdue et perplexe, souvent stressée dans des situations qu'elle gérait autrefois sans problème. Si la dimension affective et émotionnelle persiste, alimentant des désirs, la personne malade perd la capacité de mettre en mots et en actes ce qu'elle vit. La conscience de son incapacité et des échecs éventuels dans ce qu'elle entreprend minent sa motivation à s'engager. Le renoncement facilite le désapprentissage, conduisant progressivement à une perte d'autonomie. Toute rupture du discours sur soi ébranle l'identité. Pour les soignants, maintenir une disponibilité d'écoute du discours d'une personne malade est un enjeu essentiel. Cinq conditions facilitent l'organisation de la signification du discours de la personne malade : reformuler l'acceptation de ce qu'elle exprime ; témoigner du respect devant ses efforts pour mettre en ordre son monde intérieur, l'extérieur se déroband à elle ; valider son vécu ; l'encourager et faciliter sa prise de parole ; encourager les aidants à adopter un dialogue empathique.

Thomas P et Hazif-Thomas C. *Discours de vie et maladie d'Alzheimer*. *Soins Gérontol* 2018 ; 133 : 31-33. Septembre-octobre 2018. www.em-consulte.com/article/1243945/discours-de-vie-et-maladie-d-alzheimer

« J'avais la maladie d'Alzheimer, mais je n'étais pas prête à prendre ma retraite »

« Vous en avez pour combien de temps ? » m'a demandé mon employeur quand je l'ai informé que j'étais atteinte d'une forme précoce de la maladie d'Alzheimer, écrit Wendy Mitchell, qui avait alors 58 ans et était employée administrative au Service national de santé britannique depuis 20 ans. J'avais de nombreuses suggestions pour expliquer comment je pourrais continuer mon travail que j'aimais beaucoup. Par panique ou par ignorance, mon supérieur hiérarchique n'a rien voulu savoir et a écrit à l'encre dans son agenda une date pour ma mise à la retraite anticipée : je devais partir en raison de ma "mauvaise santé". Depuis 2 ans, j'avais des troubles de la mémoire à court terme. Il m'était parfois difficile de trouver le plus simple des mots. Je n'aurais jamais imaginé que cela sonnerait le glas de mon emploi. Les gens vivent et travaillent plus longtemps aujourd'hui et cela signifie que l'incidence des cas de maladie d'Alzheimer précoce au travail ira en s'accroissant. Au Royaume-Uni, cela concerne plus de 40 000 personnes de moins de 65 ans, et 200 000 aux Etats-Unis. Les employeurs ne peuvent pas les rayer d'un trait de plume. Ils doivent savoir que leurs capacités ne disparaissent pas du jour au lendemain : la maladie est progressive

et évolue souvent lentement. J'étais toujours la même personne le jour où j'ai appris mon diagnostic. J'avais juste besoin d'aborder mon travail - et ma vie - d'une autre façon. Le temps qui m'a été accordé pour rester à mon poste, je me suis adaptée. J'ai découvert que mes collègues étaient beaucoup plus compréhensifs que mes supérieurs. Ils ont pris le temps de réfléchir et de me demander que soutien ils pouvaient m'apporter pour que je continue. Nous avons été créatifs : ils ont créé un système de notes avec des *Post-it* de couleur, chaque couleur étant associée à un membre différent de l'équipe, pour m'aider à me rappeler à qui je devais m'adresser sur tel ou tel projet. Ils ont appris aussi à m'envoyer des questions par e-mail au lieu de passer la tête dans mon bureau en espérant une réponse immédiate. Quand je travaillais depuis mon domicile, l'équipe m'appelait à des heures convenues, pour que je sache quand je serais interrompue. Je mettais une alarme 5 minutes avant la réunion téléphonique, pour me dire que je devais finir ma tâche en cours et me préparer à l'appel. Lorsque je n'ai plus été capable de reconnaître les voix au téléphone, le courrier électronique a continué à nous servir. Ou encore, ils m'attendaient au bureau, face-à-face et un par un : j'y arrivais mieux ainsi. Aujourd'hui, je ne travaille plus pour le service national de santé, mais j'ai toujours du temps et de l'énergie à revendre. Je travaille maintenant avec plusieurs associations et organismes d'accompagnement, et je parle régulièrement de mon expérience avec la maladie d'Alzheimer devant des auditoires de médecins, d'infirmières et d'aidants. J'essaie de communiquer tout ce nous, personnes malades, pouvons toujours dire à la société. Cela me fait du bien que l'on accorde de la valeur à mes opinions et que l'on entende mon histoire. Cela m'a remonté le moral, et je pense que mon agenda de ministre tient la maladie à distance. »

www.nytimes.com/2018/09/07/opinion/early-onset-alzheimers-work.html, 7 septembre 2018.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

Soutenir les aidants familiaux et les renforcer dans leurs compétences

Dans son livre-plaidoyer *Alzheimer Ensemble*, la Fondation Médéric Alzheimer invite à développer en France plusieurs programmes de soutien aux aidants qui ont fait la preuve de leur efficacité, aux États-Unis et en Europe (*NYU Caregiver Program, programme START...*). Ces programmes proposent aux aidants un soutien psychologique, leur apprennent des techniques pour gérer les modifications du comportement de la personne malade, ou facilitent un soutien entre pairs. Ces interventions améliorent de façon importante l'anxiété, la dépression, le sentiment de colère, la fatigue et permettent de renforcer le sentiment de compétence et d'efficacité personnelle des aidants familiaux. Par ailleurs, la création ou l'expérimentation de nouveaux dispositifs d'accompagnement et la revalorisation des aides financières ont permis d'enrichir et de diversifier l'offre de répit. Mais ces dispositifs restent encore insuffisamment utilisés.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/douze-defis-relever, 6 octobre 2018. Fondation Médéric Alzheimer. *Alzheimer Ensemble. Organiser la prévention, améliorer l'accompagnement, bâtir une société inclusive. Trois chantiers pour 2030*. Abrégé. 21 septembre 2018.

www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/1365/download?token=3v_0XuVf
(texte intégral).

Journée nationale des aidants : la mobilisation

L'association qui porte la mobilisation *Journée nationale des aidants*, tous les 6 octobre depuis 2011, devient le collectif *Je t'Aide*. La campagne 2018 était déclinée avec un message porté par une femme (Je suis salariée, mère de famille, et aussi infirmière, coordinatrice, psychologue, comptable, ambulancière... Je suis aidante. Et moi aussi, j'ai besoin d'aide), par un homme ou par une adolescente. Pour le collectif, « cette journée est l'occasion de reconnaître les millions d'anonymes qui accompagnent au quotidien un proche malade ou handicapé, quel que soit son âge et de penser à tous ceux qui, par leur implication et leur

engagement, sont les moteurs d'une société solidaire, forte de valeurs humaines comme l'empathie et le partage. Cette journée est aussi l'occasion de valoriser tous les acteurs qui soutiennent les aidants : associations, entreprises, collectivités, etc. La mission de l'association *Je t'Aide* est d'accompagner et d'accélérer la reconnaissance des aidants. Le collectif se positionne dans une logique de coopération entre structures et avec les aidants, pour porter ensemble leur voix, notamment via des actions de mobilisation citoyenne (des aidants, des institutions, des structures propres à les soutenir, des médias, de la société entière), et des actions de plaidoyer. L'association soutient tout projet ou dispositif qui apporte un soutien concret aux aidants. *France Alzheimer et maladies apparentées* a rejoint le conseil d'administration. Brigitte Huon, vice-présidente déléguée de l'Union France Alzheimer et maladies apparentées, explique qu'il s'agit « de faire tomber les murs entre les associations, les préjugés, et de finir par porter un discours commun auprès des pouvoirs publics. »

www.lajourneesaidants.fr/wp-content/uploads/2018/06/tuto_toolsbox_jna-2018.pdf,
www.lajourneesaidants.fr/brigitte-huon-membre-du-collectif-jna/, 22 septembre 2018.
Le Lien, juillet-août 2018.

Pour avoir une attitude positive, les aidants doivent se faire aider

Françoise ne veut pas se plaindre : « il y a des situations plus graves que la mienne », prévient d'emblée Françoise. Cette Choletaise de 76 ans, qui aide son mari atteint de la maladie d'Alzheimer, reconnaît : « c'est vivable » parce que « je suis en bonne santé, et n'ai heureusement pas de problèmes particuliers ». Même si demain la situation s'aggrave, elle ne veut pas y penser. « Je vis au jour le jour », souligne-t-elle. Ce n'est pas du déni, elle se dit plutôt que « si souci il y a, il y aura toujours une solution ». Cette attitude positive fait sa force. « Ce qu'il faut avant tout, c'est accepter », insiste-t-elle. Cela lui a pris environ un an après le diagnostic de la maladie de son époux, posé il y a cinq ans. Françoise sait se faire aider. « Je vais partout où il y a une possibilité d'apprendre et de mettre en place tout ce qui existe pour le bien-être de mon mari, car le mien passe par le sien. » Elle a rapidement fait la formation gratuite proposée aux aidants par l'association *France Alzheimer 49 (FA 49)* « qui m'a été très bénéfique ». Elle a notamment retenu une phrase-clé : quand la personne atteinte de troubles de la mémoire demande où se trouve quelque chose, « surtout ne jamais lui répondre : Mais tu sais bien ! ». Effectivement, « mon mari ne sait plus », dit Françoise. « Il entend, il comprend mais il ne retient pas. Alors je passe ma vie à répéter. Au début, je trouvais cela usant, mais maintenant je le fais mécaniquement. » Avec la maladie et la dépendance de son époux, elle a dû renoncer à ses activités, comme la gymnastique ou la marche en solo. Du coup, elle marche avec lui ou alors ils vont danser. « On a beaucoup d'amis. On les reçoit ou on va chez eux. C'est important d'avoir du lien social. » Ils vont également à la halte-relais, où le couple participe à des ateliers créatifs divers (peinture, modelage, écriture, musique, jeux...). « Ces activités permettent de maintenir les capacités de la personne malade et peuvent en développer de nouvelles, d'où l'intérêt de ne pas attendre après le diagnostic, lequel doit être le plus précoce possible », explique Marie-Florence Frouin, animatrice de territoire à l'antenne choletaise de *France Alzheimer 49*. Françoise a aussi su se faire aider sur un plan plus personnel en participant - encore actuellement - au groupe de parole avec une psychologue de FA 49. Elle a également assisté à des séances de sophrologie avec l'association *Relais et présence*, « ce qui m'a fait énormément de bien ». Chaque semaine, elle a 2 h 30 « de liberté pour rencontrer des amis, faire les magasins... », pendant que son mari est pris en charge à la halte détente-répît. Celui-ci bénéficie, par ailleurs, d'un protocole sur prescription médicale, grâce auquel il a accès à une psychomotricienne et à une orthophoniste. Françoise a trouvé un équilibre. Elle encourage vivement les autres aidants « à se faire accompagner. Plus ils seront informés, mieux ça vaudra », dit-elle.

www.ouest-france.fr/pays-de-la-loire/cholet-49300/temoignage-cholet-francoise-une-aidante-qui-sait-se-faire-aider-5999355, 4 octobre 2018.

« **Nous pouvons encore communiquer, profitons-en** »

« J'ai eu la chance d'expérimenter *Baluchon Alzheimer* en Belgique », écrit Béatrice Papeians de Morchoven dans son livre *Le fil de l'oubli*. Sur *RCF Radio*, elle témoigne du regard et du rôle de l'accompagnant dans la maladie d'Alzheimer. « La perspective de pouvoir faire appel à cette association m'a permis de tenir de nombreuses années. Éric est resté à la maison en grande partie grâce à *Baluchon* ». Elle refuse l'apitoiement, la fuite, la solitude, qui « nous enterre petit à petit ». Elle raconte le ménage à trois avec la maladie. Mais « soudain, l'accompagnant se réveille, refuse l'enfermement dans lequel il s'est installé, celui qui réduit le champ des possibles : non, madame Alzheimer, il y a erreur, ma place n'est pas ici. Ce cri, semblable à celui d'un nouveau-né, fait écho dans ma tête. Je ne suis pas malade, je veux vivre, voir, aimer, entendre... » « Éric a parfois un regard profondément attristé sur son sort. Je lui réponds par une expression tout aussi démunie. Quel sentiment d'impuissance et de tristesse nous envahit ! A la question : "Comment vas-tu", Éric répond : "Cool". Monosyllabe facile à prononcer, essentielle, humoristique. Tout à fait Éric. Nous pouvons encore communiquer, profitons-en. A toute difficulté, sa grâce. Encore faut-il la percevoir, la découvrir, quels que soient les événements de la vie, plus encore si la vie vous rudoie. Il y a forcément quelque chose à découvrir à travers ces événements. La question "Pourquoi cela m'arrive-t-il" s'est transformée en : "Que puis-je trouver de beau dans cet itinéraire ?" Immense question qui nécessite beaucoup de temps pour découvrir la réponse. Après ces longues années, oui, une certaine grâce m'est apparue : la beauté de cette vie partagée avec celui que j'aime. Durant ces dix années de deuil blanc, la mémoire sélective agit au fur et à mesure que la vie s'écoule. Les difficultés passent, s'évaporent. Il ne reste plus à l'esprit que les belles qualités de la personne. La marque de la traversée du désert s'imprime physiquement et psychiquement, sans amertume. Jour après jour, la mémoire d'Éric disparaît comme une histoire écrite sur un tableau noir dont on a effacé successivement les dernières phrases jusqu'à l'instant présent. Ainsi s'envolent les souvenirs avec leurs mots... »

RCF Radio. www.brigitteullens.com/post/161808045852/auteur-de-au-fil-de-loubli, 2 octobre 2018 (interview audio). Papeians de Morchoven B. *Le fil de l'oubli. Baluchon Alzheimer Belgique*. ISBN 978-2-8052-0399-2. info@baluchon-alzheimer.be.

Entrée en établissement d'hébergement : la culpabilité des aidants

Pierre se souvient du moment où il a amené sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, en établissement spécialisé. « Elle était assise à l'arrière de la voiture. Nos regards se sont croisés dans le rétroviseur. Elle me disait qu'elle savait. Je conduisais. Je n'ai rien dit. Nous en avons discuté avec ma sœur. Ma mère était partie plusieurs fois de chez elle, elle ne pouvait plus vivre seule. Mais son regard m'a profondément déstabilisé », explique-il des années après, la sensation de culpabilité toujours présente.

« Il y a treize ans, mon épouse, institutrice à la retraite, a commencé à connaître des sautes d'humeur, restait prostrée et ne faisait plus ces jeux auxquels elle tenait tant. Mais elle refusait catégoriquement de faire les tests, elle était dans le déni total », explique Joseph Malochet, bénévole à *France Alzheimer Loire* depuis 2015. Et puis la maladie a évolué, inexorablement. Finalement, il y a trois ans, après un mois d'hôpital, on lui impose l'entrée de son épouse en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). « J'étais à bout de force, totalement épuisé physiquement et psychologiquement, je ne vivais que pour mon épouse, à chaque minute qui passait. » Son épouse entrée en établissement, Joseph Malochet a dû faire face à d'autres difficultés : la culpabilité d'abord, omniprésente, d'avoir « abandonné » son épouse, « Et puis les critiques et jugements des proches qui ne comprenaient pas cette décision. » A *France Alzheimer Loire*, il croise le chemin d'autres aidants qui témoignent de leur parcours et de leur vécu, et suit une formation de cinq demi-journées dispensée par une psychologue. « J'ai dès lors appris à vivre, à me séparer de ce sentiment de culpabilité qui m'obsédait, et surtout à être en meilleure position pour l'accompagner, plus détendu. » : « les médecins m'assurent de la compétence affective de mon épouse, je sais qu'elle sait que je suis auprès d'elle. »

Ce sentiment ambigu de culpabilité est partagé par de nombreux Français. Selon une étude publiée par le laboratoire d'idées *Terra Nova*, « pour 8 personnes sur 10, l'entrée en structure d'accueil est associée à une perte d'autonomie de choix ». Pour 7 sur 10, elle contraint « à voir ses proches dans de moins bonnes conditions » et pour « 6 sur 10 à se mettre en retrait de la société ». L'entourage est le principal bénéficiaire de cette décision : « 8 sur 10 estiment que ce choix est de nature à les soulager ». Parmi les 36 % de sondés les plus concernés, les raisons qui motivent l'entrée en structure d'accueil sont principalement « l'état de santé et l'âge » (8 sur 10), le fait qu'il n'y ait « plus de solution de maintien à domicile » (5 à 6 sur 10) et « que les proches ne pouvaient plus aider » (3 sur 10). L'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) est souvent l'ultime étape, quand les autres options ne sont plus possibles. La décision est rarement prise par la personne elle-même (dans 2 cas sur 10). Elle se prend souvent soit après concertation, soit sous la contrainte.

www.leprogres.fr/loire-42-edition-saint-etienne-metropole/2018/09/27/maladie-d-alzheimer-temoignage-d-un-aidant, 27 septembre 2018.

www.lalsace.fr/actualite/2018/10/01/maison-de-retraite-douloureux-choix, 1^{er} octobre 2018. *Terra Nova, Credoc*, en partenariat avec AG2R La Mondiale et la Caisse des Dépôts. *L'heure du choix : l'entrée des personnes âgées en structure d'accueil*. 1^{er} octobre 2018.

http://tnova.fr/system/contents/files/000/001/628/original/Note_Terra-Nova_Cr_doc_AGR2LAMONDIALE_Groupe-CDC_Personnes-ag_es_011018.pdf?1538139472 (texte intégral).

« Dans la chair » : le récit des aidants familiaux ayant un risque génétique connu de maladie d'Alzheimer

Maritza Garcia-Toro, de la Faculté de psychologie de l'Université de Salamanque (Espagne), a mené une étude auprès de 27 aidants familiaux de personnes atteintes de la mutation E280A, un facteur de susceptibilité génétique de développer une forme précoce de la maladie d'Alzheimer c'est-à-dire avant l'âge de 65 ans. Sept dimensions ont été initialement explorées : l'anxiété, la dépression, le fardeau, le soutien social, les stratégies pour faire face à la situation et l'aptitude personnelle à y arriver (*self-efficacy*). Deux nouvelles dimensions sont apparues en cours d'étude : les conceptions de la maladie et les autres expériences de vie pouvant interférer avec l'activité d'aide. Pour les chercheurs, l'exposition continue au stress émotionnel chez ces aidants peut accélérer la survenue des symptômes. Mais en même temps, les signes psychologiques précoces de la démence peuvent être masqués par les séquelles émotionnelles de l'activité d'aide et interférer avec le diagnostic précoce.

García-Toro M et al. *"In the flesh": Narratives of family caregivers at risk of Early-onset Familial Alzheimer's Disease*. *Dementia* (London), 25 septembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30253659.

Le stress des aidants reflété par leur consommation de médicaments

Une étude finnoise, menée par Tarja Välimäki, du département de sciences infirmières de l'Université de Kuopio, a analysé, pendant une période de 5 ans, la consommation de médicaments de 222 aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. En moyenne, le nombre total de médicaments est passé de 4,4 à 4, (information déclarée par les aidants eux-mêmes) et de 2,4 à 2,8 médicaments remboursés (information obtenue par l'assurance maladie). Il s'agit essentiellement de médicaments du système cardiovasculaire, dont les anti-hypertenseurs, et de médicaments des troubles de l'acidité gastrique.

Välimäki T et al. *Longitudinal study of medication use in caregivers of people with Alzheimer's disease - Kuopio ALSOVA study*. *Dementia*, 2 octobre 2018. <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1471301218802675>.

Villes accueillantes à la démence : quels besoins de formation des adolescents ?

Sahdia Parveen et ses collègues, de l'Université de Bradford (Royaume-Uni), ont interrogé 42 adolescents âgés de 12 à 18 ans dans 8 groupes de travail, pour savoir ce qu'ils avaient

besoin de connaître pour participer à un programme de « ville accueillante à la démence (*dementia-friendly community*). Les thèmes clés émergent des discussions sont l'importance de la sensibilisation à la démence via les médias, les centres d'intérêt à privilégier (reconnaissance des signes, malades jeunes, causes et facteurs de risque, prévention, approche des personnes malades, communication adaptée), les méthodes préférées d'apprentissage (activités interactives pour se forger sa propre opinion), l'inclusion de la personne malade dans la formation et l'utilisation des médias sociaux. La même équipe a développé une échelle de mesure des attitudes des adolescents envers la démence. Ces résultats permettront de concevoir des campagnes de sensibilisation à la démence adaptées aux adolescents.

Parveen S et al. *What do adolescents perceive to be key features of an effective dementia education and awareness initiative ? Dementia* 2018. <http://sro.sussex.ac.uk/79128/> (texte intégral). Griffiths AW et al. *Development of the Adolescent Attitudes towards Dementia Scale (A-ADS)*. *Int J Geriatr Psychiatr* 2018; 33(8): 1139-1145. Août 2018. <https://bradscholars.brad.ac.uk/handle/10454/16140>.

Être aidant : quel genre de honte ?

Konstantina Avdikou et ses collègues, d'*Alzheimer Grèce*, en collaboration avec le département de sciences infirmières de l'École de technologie de l'Épire et le département de neurologie de l'Université *Aristote* de Salonique, ont mesuré le sentiment de honte chez 55 aidants de personnes atteintes de démence au stade modéré à sévère, aidants âgés en moyenne de 51 ans. Il existe un effet de genre. Les femmes aidantes éprouvent davantage un sentiment de honte externe que les hommes aidants (la honte éprouvée quand un tiers extérieur induit le sentiment de honte, mesurée sur l'échelle *Other As Shamer*). Il en va de même pour le sentiment de honte interne (la honte éprouvée quand le sentiment de honte est induit par l'aidant lui-même, mesurée par l'échelle *Experience of Shame Scale*).

Avdikou K et al. *The Role of Gender in Shame, Hostility, and Aggression Experienced by Caregivers for Patients With Dementia*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 7 octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30295038/.

Être aidant en milieu rural

L'aide des proches présente des spécificités selon l'environnement dans lequel vit la personne âgée en perte d'autonomie : environnement familial, architectural, urbain ou rural, rappelle Marie-Eve Joël, professeur émérite à l'Université *Paris-Dauphine*, dans la revue *Pour*, éditée par le groupe *Ruralités, éducation et politiques* (GREP). Peu de recherches économiques ont été développées sur les caractères particuliers de l'aide des proches en milieu rural, où le vieillissement est plus accentué qu'en milieu urbain. Les retraités sont, en proportion, plus nombreux en milieu rural isolé qu'autour des grandes villes : de 15,5 % en 2011 en Ile-de-France à 33,5 % pour le département de la Creuse. Il y a à cela plusieurs causes : l'augmentation de l'espérance de vie du fait des progrès de la médecine, le retour en territoire rural d'une population urbaine en fin de carrière professionnelle et le départ de populations jeunes qui après leurs études pensent trouver un meilleur emploi en milieu urbain. Contrairement aux idées reçues, les retraités en situation de pauvreté ne sont pas plus nombreux en milieu rural. L'offre sanitaire en milieu rural peut être défaillante pour les personnes âgées comme pour le reste de la population à la fois en raison du manque de personnel et de la distance aux grands centres de soins. Les dispositifs de prise en charge médico-sociale sont parfois limités : manque de médecins, de gériatres, de places en service de soins infirmiers à domicile (SSIAD), d'aides-soignantes ou d'infirmiers. Les services de gériatrie aiguë ne sont pas toujours accessibles facilement. La distance complique l'organisation des prises en charge à domicile. L'aide aux personnes en perte d'autonomie est parfois plus difficile à mettre en place parce que les personnels sanitaires et sociaux organisent leur travail dans une zone bien délimitée. Se pose également la question d'organiser le suivi à distance des parents en perte d'autonomie restés à leur domicile en territoire rural : comment veiller à ce que les services sanitaires et sociaux passent régulièrement au domicile et gérer de loin les problèmes sanitaires, économiques,

administratifs qui peuvent se poser. Pour les aidants, cela s'apparente à la gestion d'une véritable PME. Il en va de même en cas d'entrée en maison de retraite où l'aidant doit assurer des contacts réguliers avec les personnels sanitaires et sociaux de l'établissement. La question de la distance et de l'isolement géographique ne doit pas être confondue avec l'isolement relationnel.

Joël ME. *Les aidants informels, approches économiques*. Pour 2018 ; 233 : 53-60. Septembre 2018. www.cairn.info/revue-pour-2018-1-p-53.htm.

Acteurs – Les Professionnels

Risque d'incendie : que font les pompiers ?

Au Royaume-Uni, depuis la loi *Fire and Rescue Services Act* de 2004, les pompiers et les services de secours ont désormais la mission statutaire de prévenir les blessures et les décès dus au feu. Depuis l'introduction de la loi, les décès à domicile dus à des incendies ont diminué chez les personnes âgées de moins de 60 ans, sont restés stables dans la tranche d'âge de 60 à 79 ans et ont légèrement augmenté après l'âge de 80 ans. Que comprennent les personnes atteintes de démence et leurs aidants des risques d'incendie domestiques et quelles sont les stratégies de prévention à mettre en place ? Michelle Heward, post-doctorante au centre de recherche sur le vieillissement et la démence de l'Université de Bournemouth, et Fiona Kelly, de l'Ecole infirmière et du centre de recherche sur les pratiques centrées sur la personne de l'Université *Queen Margaret* à Edimbourg, ont adressé ces questions à 54 brigades de pompiers pour leur demander ; 13 (24 %) ont répondu. 74 pompiers ont été formés pendant une journée à différentes dimensions de la démence (types, symptômes, comportements et communication) par l'Université de Bournemouth ; 7 d'entre eux ont eu une formation de formateurs pour devenir « pompiers champions de la démence ». Suite à ce projet, les pompiers ont revu leurs procédures pour les adapter aux besoins des personnes atteintes de démence. Une adresse électronique a été créée pour mettre en relation les services de secours et signaler les personnes vulnérables atteintes de démence. Les messages sont traités par une équipe spécialisée et formée, disposant de davantage de temps que les équipes d'urgence, et pouvant intervenir au domicile des personnes malades à domicile pour leur apporter des draps et des couvertures ignifuges, des technologies d'assistance, et capables de contacter différents acteurs pour que l'aménagement du domicile soit réalisé le lendemain de la visite.

Heward M, Kelly F. *Research and education to understand fire risks associated with dementia: A collaborative case study (innovative practice)*. *Dementia*, 1er août 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30068227.

Médecin coordonnateur: la mission de prescription bientôt clarifiée

Le médecin coordonnateur doit-il devenir un médecin prescripteur comme un autre ? Le sujet est désormais l'un des marronniers du secteur, alors même que les médecins coordonnateurs ne sont pas vraiment demandeurs, écrit *Gérontonews*. Selon la réglementation, ces médecins doivent réaliser 13 missions, dont la 13^{ème} concerne la prescription « en cas de situation d'urgence ou de risques vitaux ainsi que lors de la survenue de risques exceptionnels ou collectifs nécessitant une organisation adaptée des soins ». Aux 17^{èmes} Assises nationales des médecins coordonnateurs en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), Laurence Lavy, chef du bureau de la prévention de la perte d'autonomie et du parcours de soins à la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), a expliqué que l'administration centrale a animé un groupe de travail de mars à juillet 2018, dans l'objectif de réfléchir collectivement à l'attractivité de la fonction de médecin coordonnateur en EHPAD. « Beaucoup d'enquêtes montrent les difficultés des EHPAD à remplir leurs obligations réglementaires de disposer d'un temps de médecin coordonnateur », a-t-elle souligné, des postes restant vacants parfois plus de six mois. A cela s'ajoute une pyramide des âges défavorable, avec dans les années à venir des départs massifs de médecins coordonnateurs à la retraite. C'est dans ce cadre que le droit

de prescription de ces praticiens a été abordé. Pour la DGCS, « face à une situation complexe qui est la prise en charge de personnes en EHPAD de plus en plus dépendantes, de plus en plus polyopathologiques, face à des images qu'on a tous vu de personnes âgées sur des brancards aux urgences, la solution parfois un peu simple, c'est de dire "il y a un médecin dans les EHPAD, il n'a qu'à prescrire, cela évitera aux personnes âgées de se retrouver aux urgences tard le soir ». Des amendements sont déposés dans le sens de l'élargissement de ce droit de prescription à chaque débat sur la loi de financement de la sécurité sociale. « Ce n'est pas une réponse qui nous satisfait car, ce droit de prescription, les médecins coordonnateurs l'ont déjà. Certes il est encadré, mais ce droit existe, et il est dangereux de simplifier la réponse et le message, car cela se fera forcément au détriment des missions de coordination, qui sont importantes et structurent vraiment le rôle du médecin coordonnateur", a déclaré Laurence Lavy qui souhaite clarifier ce qu'on entend par les « situations d'urgence », les « situations exceptionnelles » afin de mieux outiller les médecins coordonnateurs dans leur pratique quotidienne. Pour Xavier Gervais, vice-président de la Fédération française des associations de médecins coordonnateurs en EHPAD (FFAMCO-EHPAD), le vrai problème est l'accès aux soins médicaux des résidents d'EHPAD. Il rappelle la demande de pouvoir rémunérer un temps de médecin traitant dans tous les EHPAD et que ce temps médical ne soit pas réalisé par le médecin coordonnateur. *Gérontonews*, 16 octobre 2018.

Assistants de soins en gérontologie : déceler les capacités conservées

Le métier d'assistant de soins en gérontologie (ASG) a été créé dans le cadre du plan Alzheimer et maladies apparentées 2008-2012. L'assistant de soins en gérontologie intervient auprès de personnes en situation de grande dépendance et/ou présentant des troubles cognitifs, nécessitant des soins et un accompagnement spécifique. Son intervention s'effectue dans le cadre d'une équipe interdisciplinaire, sous la responsabilité d'un professionnel paramédical ou d'un travailleur social. Ce partenariat s'explique par la nécessaire complémentarité des champs disciplinaires de l'accompagnement social et de l'intervention sanitaire. En Ille-et-Vilaine, depuis 2010, l'Ecole de formation en travail social *Askoria*, l'*Ifpek* (Institut de formation en pédicurie, ergothérapie et kinésithérapie) et l'IFSO (Institut de formation en santé de l'Ouest), ont proposé et mis en place la formation d'ASG. Dans *Doc'Alzheimer*, Caroline Bellier, ASG, et ses collègues expliquent que la formation permet aux participants de modifier leur regard pour mieux déceler, chez les personnes, ce qui reste hors d'atteinte pour la maladie : leurs capacités conservées, leur humanité, leur identité. Un soignant témoigne : « Mme B. est atteinte de la maladie d'Alzheimer à un stade avancé. Elle cherche sans arrêt à déambuler. Elle chute souvent et ne communique plus verbalement. Elle était institutrice et n'a pas du tout de famille. Lors d'un échange avec l'une de ses anciennes collègues, j'ai appris que Mme B. était une joueuse passionnée de *Scrabble*. Elle parlait anglais couramment, adorait son métier et Léo Ferré. Je lui ai parlé en anglais, j'ai appris Léo Ferré et je lui ai apporté un jeu de *Scrabble*. Elle nous répond en anglais, fredonne avec nous son Léo tant aimé, fait rouler les lettres du *Scrabble* entre ses mains. Depuis, elle ne cherche plus à se lever sans cesse, le masseur-kinésithérapeute a pu reprendre son travail avec elle et elle sourit sans arrêt ! J'y ai investi du temps, mais je n'en ai pas perdu : le résultat est sans appel. » Le changement de regard et de pratique s'observe aussi dans le rapport que les familles peuvent avoir avec les ASG, dit l'une d'elles : « prendre le temps de discuter avec elles, de leur montrer que nous mettons en place des choses pour leurs parents, que nous sommes attentifs : tout ceci les rassure et les encourage à venir nous voir plus souvent. Ils nous confient une foule de détails qui nous simplifient la vie et nous permettent d'être plus congruents auprès des résidents concernés. Nous sommes aussi beaucoup plus aptes à répondre à leurs craintes et à leurs questions, afin de les rassurer. Ce climat de confiance a un effet apaisant pour chacun. »

Doc'Alzheimer, juillet-septembre 2018. Aquino JP et al. *Guide de l'Assistant de soins en gérontologie*. 25 janvier 2017. Paris : Elsevier Masson. 290 p. ISBN : 978-2-2947-3981-1. www.elsevier-masson.fr/guide-de-lassistant-de-soins-en-gerontologie-9782294739811.html

« Je ne donne plus mon cerveau à la recherche »

Dans une cohorte de 3 276 volontaires s'étant engagés à faire don de leur cerveau à visée de recherche sur la maladie d'Alzheimer, Helen Costello et ses collègues, du *King's College* de Londres, ont mesuré deux formes majeures d'attrition (perte de participants) : le retrait de la promesse des donateurs durant leur vie (6 %) et la non donation *in fine* (14 %). Les deux raisons majeures sont le refus des familles et l'absence d'information de la banque de cerveaux sur le décès des donateurs. Le retrait est associé au déclin cognitif et à un faible niveau d'éducation (risque doublé). Pour les chercheurs, il est nécessaire d'améliorer les pratiques de résolution des refus familiaux concernant les décisions de don de cerveau pour réduire l'attrition.

Costello H et al. *Factors affecting withdrawal and donation attrition in the brains for dementia research cohort*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 12 septembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30209830.

Qu'est-ce qu'un diagnostic « en temps opportun ? »

Récemment, dans le champ de la démence, l'intérêt s'est déplacé d'un diagnostic « précoce » vers un diagnostic « en temps opportun » (*timely diagnosis*), rappellent Rochelle Watson et ses collègues, du centre de recherche collaborative de l'Université de Newcastle (Royaume-Uni). L'annonce du diagnostic en temps opportun prend en considération les préférences et la situation particulière de chaque personne. Déterminer le moment opportun est particulièrement complexe lorsque les points de vue de la personne, sa famille et l'opérateur de santé divergent en ce qui concerne l'annonce. Les chercheurs ont interrogé 446 patients ambulatoires d'un centre mémoire hospitalier australien, qui ont rempli un questionnaire sur tablette dans la salle d'attente. 92 % préfèrent que le diagnostic de démence soit annoncé le plus tôt possible. Il existe une forte corrélation entre les préférences pour soi-même et les préférences pour son conjoint.

www.alzheimer-europe.org/News/Alzheimer-Europe/Thursday-11-October-2018-Findings-of-our-carers-survey-published-in-open-access-article, 11 octobre 2018. Watson R et al. *What is a 'timely' diagnosis? Exploring the preferences of Australian health service consumers regarding when a diagnosis of dementia should be disclosed*. *BMC Health Serv Res* 2018 ; 18: 612. Août 2018.

<https://bmchealthservres.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12913-018-3409-y>.

Vers des biomarqueurs urinaires ?

La quête de biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer dans les liquides corporels facilement dosables en médecine de ville se poursuit. Aucun biomarqueur n'est disponible à ce jour dans les urines. La Chine développe un savoir-faire dans ce domaine avec une approche méthodique. Une équipe pluridisciplinaire (biologie moléculaire, génie optique et électronique, neurologie et informatique) des Universités de Shenzhen et Changchung a identifié dans une banque de cerveaux 2 754 gènes dont l'expression est différente chez des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et chez des personnes sans troubles cognitifs. 559 de ces gènes codent pour des protéines excrétées dans les urines ; 4 sont impliquées dans la pathophysiologie de la maladie d'Alzheimer.

L'accumulation de protéine tau dans les neurones est associée à la fois à la maladie d'Alzheimer et à la dépression à la fin de la vie. Une autre protéine associée à la maladie d'Alzheimer, la protéine filamenteuse neuronale (*neuronal thread protein, AD7c-NTP*), étroitement liée à la protéine tau, a une concentration élevée dans le liquide céphalo-rachidien et l'urine des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Une étude pilote chinoise, menée par le laboratoire-clé des troubles mentaux de Pékin, en collaboration avec des chercheurs australiens et taiwanais, auprès de 138 personnes atteintes de dépression avec ou sans troubles cognitifs, montre qu'une concentration urinaire élevée de la protéine AD7c-NTP est associée au déficit cognitif dans la dépression et pourrait devenir un

biomarqueur potentiel pour l'identification précoce des troubles cognitifs chez les personnes âgées dépressives.

Yao F et al. *Urine-Based Biomarkers for Alzheimer's Disease Identified Through Coupling Computational and Experimental Methods*. *J Alzheimers Dis* 2018; 65(2): 421-431. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30040720. Zhang QE et al. *The association between urinary Alzheimer-associated neuronal thread protein and cognitive impairment in late-life depression: a controlled pilot study*. *Int J Biol Sci* 2018 ; 14 : 1497-1502. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6158723/pdf/ijbsv14p1497.pdf (texte intégral).

Un questionnaire pour évaluer les difficultés à s'alimenter

L'échelle d'évaluation des difficultés à l'alimentation d'Edimbourg (*EdFED*) a été conçue pour identifier les difficultés d'alimentation des personnes atteintes de démence modérée à sévère. Son adaptation transculturelle franco-canadienne a été réalisée dans le cadre d'une étude expérimentale menée par Claudia Côté, doctorante à la Faculté de médecine et des sciences de la santé de l'Université de Sherbrooke (Québec). L'échelle *EdFED-f* a été utilisée lors d'un repas avec 26 personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Il existe une corrélation significative entre les scores *EdFED-f* et les apports énergétiques calculés à l'aide d'une méthode d'estimation visuelle des restes. Les scores *EdFED-f* ont également montré une différence significative selon le pourcentage de nourriture consommée aux repas. Ces résultats confirment la validité de l'échelle *EdFED-f* pour évaluer les difficultés d'alimentation chez les personnes âgées vivant dans des centres d'hébergement et de soins de longue durée.

Côté C et al. *Adaptation transculturelle en français du Edinburgh Feeding Evaluation in Dementia (EdFED) Scale : un questionnaire pour évaluer les difficultés à s'alimenter de personnes âgées présentant des troubles cognitifs en centre d'hébergement*. *Can J Aging*, 5 septembre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30182862.

Le poids des stéréotypes : la peur d'échouer fausse les tests de diagnostic

L'âgisme désigne un ensemble de stéréotypes négatifs à l'égard du vieillissement : il peut entraîner des sur-diagnostic de la maladie d'Alzheimer, rappelle Alexandrine Morand, doctorante à l'Université de Normandie à l'Ecole doctorale Homme, sociétés, risques, territoire, en partenariat avec l'équipe de recherche Neuropsychologie et imagerie de la mémoire humaine à l'Université de Caen. Les stéréotypes attachés à la notion de vieillissement dans notre société (dépendance, démence, sénilité...) sont loin d'être anodins et peuvent notamment interférer avec les performances des individus. Sans s'en rendre compte, ils vont se conformer aux stéréotypes auxquels ils sont associés. En plus de l'anxiété normale associée aux tests cognitifs, la peur de confirmer les stéréotypes négatifs peut créer une pression supplémentaire. Celle-ci interfère avec le fonctionnement intellectuel et conduit à des performances inférieures à celles qu'auraient pu obtenir la personne testée. On appelle ce phénomène la « menace du stéréotype » (Mazerolle 2012 ; Régnier 2016). Ces stéréotypes peuvent inconsciemment amener les patients à se montrer plus anxieux et moins performants aux tests cliniques, et les professionnels de santé à plus volontiers encourager ce type de résultats. A la consultation mémoire, lorsque les évaluations sont présentées comme une jauge de leurs performances cognitives, les patients ont de bien moins bons résultats que si on dédramatise en leur disant que les tests sont standards. Agiter l'enjeu de ces tests devant le patient entraîne une activation de la « menace des stéréotypes » chez les patients, qui s'attendent alors à échouer au test plus qu'ils ne le devraient. Une autre étude montre ainsi que la menace du stéréotype entraîne une augmentation du niveau d'anxiété des patients et, en conséquence, de moins bons résultats aux tests cognitifs. « L'enjeu, c'est d'éviter le sur-diagnostic des patients malgré le poids de ces stéréotypes sur le patient comme sur le professionnel de santé », explique Olivier Martinaud, neurologue à Caen. C'est à la phase « prodromale » (celle des signes avant-coureurs), que l'on peut détecter une anomalie. Cependant, ces anomalies peuvent n'avoir rien à voir avec la maladie d'Alzheimer et être stables ou même s'améliorer avec le temps, et il est donc fondamental de pouvoir faire la différence et éviter l'annonce traumatisante d'un diagnostic erroné. Une

étude estime à 20 % le taux de faux diagnostics de démences, et l'attribue en grande partie au poids de ces stéréotypes. Le sur-diagnostic qui en résulte peut avoir des conséquences dramatiques telles que le stress inutile des patients et de la famille, le risque d'effets secondaires de la mise en œuvre de traitements inefficaces et des coûts financiers. Comment faire pour éviter le poids de ces stéréotypes, dont on ne ressent souvent pas du tout qu'ils entrent en ligne de compte ? « D'abord, il faut rassurer le patient », explique Alexandrine Morand, « par exemple en lui disant qu'il est normal de faire des erreurs à ce test ». Ainsi, le patient part du principe qu'il fera de son mieux, et sera bien plus détendu et donc performant. Ensuite, « il faut mettre en valeur les aspects positifs des performances du patient, par exemple en commençant par les tests qu'il est plus susceptible de réussir », conseille-t-elle.

www.sciencesetavenir.fr/sante/cerveau-et-psy/alzheimer-et-agisme-des-stereotypes-qui-affectent-les-tests_127830, 21 septembre 2018.

Mazerolle M et al. *Stereotype Threat Strengthens Automatic Recall and Undermines Controlled Processes in Older Adults*. *Psychol Sci* 2012; 23(7): 723-727. 1er juillet 2012.

[http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0956797612437607?url_ver=Z39.88-](http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/0956797612437607?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&)

[2003&rfr_id=ori%3Arid%3Acrossref.org&rfr_dat=cr_pub%3Dpubmed&](https://journals.lww.com/alzheimerjournal/Abstract/2016/01000/Aging_Stereotypes_Must_be_Taken_Into_Account_for_the_Diagnosis_of_Prodromal_and_Early_Alzheimer_Disease). Régner I et al. *Aging Stereotypes Must be Taken Into Account for the Diagnosis of Prodromal and Early Alzheimer Disease*. *Alz Dis Assoc Disord* 2016; 30(1): 77-79. Janvier-Mars 2016.

https://journals.lww.com/alzheimerjournal/Abstract/2016/01000/Aging_Stereotypes_Must_be_Taken_Into_Account_for.14.aspx.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches biomédicales

Comorbidités : les personnes atteintes de démence sont moins traitées pour leurs autres maladies

En Suède, Eva Županič et ses collègues, du département de neurobiologie, sciences du soin et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm, ont comparé les soins donnés à 1 356 personnes atteintes de démence ayant eu un AVC (accident vasculaire cérébral), d'une part, et à 6 755 personnes sans troubles cognitifs victimes d'un AVC. L'âge moyen de survenue de l'AVC était de 83 ans. Les personnes des deux groupes ont eu un égal accès à une unité spécialisée mais la durée de séjour des personnes atteintes de démence est significativement plus courte (10,5 jours contre 11,2 jours pour les personnes n'ayant pas de troubles cognitifs), ainsi que la durée d'hospitalisation totale (en unité d'hospitalisation spécialisée puis en médecine : 11,6 jours contre 13,5). Les personnes atteintes de démence ont 64 % moins de chance d'avoir une échographie des carotides que celles n'ayant pas de troubles cognitifs ou d'avoir accès à une prise en charge pluridisciplinaire de l'AVC (masseurs-kinésithérapeutes, orthophonistes, ergothérapeutes).

Županič E et al. *Acute Stroke Care in Dementia: A Cohort Study from the Swedish Dementia and Stroke Registries*. *J Alzheimers Dis*, 17 septembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30248059.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Stimulation olfactive : quels effets sur la mémoire autobiographique ?

Ophélie Glachet est doctorante au laboratoire de sciences cognitives et affectives (*Scalab* - UMR CNRS 9193) à l'Université de Lille, sous la direction de Mohamad El Haj. Elle a comparé les performances d'un groupe de personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer à celles d'individus âgés sains appariés sur les différents aspects de la mémoire autobiographique (spécificité, reviviscence et temps de récupération du souvenir). En comparaison à une situation de rappel sans amorce olfactive (groupe témoin), les souvenirs indicés par une odeur apparaissent plus spécifiques et sont accompagnés par un sentiment de reviviscence (réapparition du souvenir) plus important dans le groupe atteint de la maladie d'Alzheimer,

mais pas dans le groupe témoin. Les souvenirs autobiographiques sont également retrouvés plus rapidement lorsqu'ils sont indicés par une odeur. Cette étude montre, pour la première fois, les apports d'un amorçage olfactif sur les différents aspects (spécificité et reviviscence) de la récupération autobiographique dans la maladie d'Alzheimer. Elle offre ainsi une base scientifique en faveur de l'utilisation de la stimulation olfactive dans le cadre d'ateliers de réminiscence visant à préserver le plus longtemps possible le sentiment d'identité et de continuité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

Glachet O et al. *Les effets de la stimulation olfactive sur la mémoire autobiographique dans la maladie d'Alzheimer*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2018 ; 16(3). Septembre 2018.

Toilette du matin : les effets apaisants d'une intervention musicale standardisée

La musicothérapie et les interventions musicales peuvent modifier l'évolution de la douleur en s'appuyant sur des effets sensoriels, cognitifs, affectifs, comportementaux et sociaux. Une technique de musicothérapie réceptive a été standardisée au CHRU de Montpellier : la séquence en « U ». Se basant sur les principes de l'hypno-analgésie, la séquence musicale, ajustable de vingt à soixante minutes, est décomposée en plusieurs phases qui amènent progressivement le patient à la détente. L'objectif est de modifier l'état de conscience par des suggestions positives. Les suggestions verbales sont ici remplacées par une induction musicale, modèle archaïque du langage. Cette induction musicale personnalisée en fonction de la préférence émotionnelle et affective du patient, va progressivement amener le patient à un état hypnotique et de relaxation par les variations des composantes musicales comme le rythme, les fréquences, la formation orchestrale et le volume. La phase de conscience est associée à un rythme stimulant, avec un petit orchestre (début : tempo de 80 à 95 pulsations par minute, 10-20 instruments) ; la phase de relaxation est associée à un rythme lent et peu d'instruments (au plus lent : tempo de 30 à 40 pulsations par minute ; 1-3 instruments) ; la phase d'éveil est associée à un rythme modéré (tempo de 60 à 80 pulsations par minute ; 8-10 instruments). Une application numérique intitulée *Music Care*® a été réalisée en collaboration avec le CMRR de Montpellier. Cette application innovante, labellisée « application de santé », prend en compte les recommandations de la littérature scientifique afin de standardiser la méthode et de la rendre reproductible. *Music Care*® a été élue meilleure application numérique dans la prise en charge de la douleur par la Société française d'étude et de traitement de la douleur (SFETD) en 2015. Auguste Loko et ses collègues, de l'Université *Pierre et Marie Curie* (Paris 6-*Living Lab* Pratiques de soin dans le grand âge à l'hôpital *Charles-Foix* d'Ivry-sur-Seine), ont utilisé cette méthode dans le cadre de la toilette du matin auprès de 21 résidents de l'EHPAD *Les Jardins d'Alésia* (groupe *Korian*), atteints de la maladie d'Alzheimer au stade léger à modéré. Cette étude pilote montre qu'une musique personnalisée, adaptée au goût de la personne, réduit le refus de soins de 5/10 à 0/10, la douleur de 7/10 à 1/10, l'agressivité de 5/10 à 2/10 (échelles verbales), et la durée des soins de 18 minutes à 12 minutes en moyenne par résident. Cette étude doit être reproduite sur un échantillon plus important, dans plusieurs centres, pour pouvoir confirmer ces premiers résultats.

Loko A et al. *Effects of standardized musical intervention on refusal of care and aggression during toileting in people with institutionalized neurocognitive disorders*. *Ann Phys Rehab Med*, 24 septembre 2018. www.em-consulte.com/article/1249298.

Danse : recommandations de pratique

Jean-Bernard Mabire, neuropsychologue, responsable de l'ingénierie du *Living Lab* de la Fondation Médéric Alzheimer, et ses collègues, publient une revue systématique de 14 interventions utilisant la danse auprès de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La danse est une intervention holistique [prenant en compte la globalité de la personne] pouvant être mise en œuvre avec une intention thérapeutique ou récréative. Les auteurs proposent des recommandations de pratique.

Lorsque l'intention est thérapeutique, les indications sont la réhabilitation motrice (marche, démarche, équilibre, risque de chute), cognitive (mémoire, fonctions exécutives, praxies motrices [fonctions de coordination et d'adaptation des mouvements volontaires de base

dans le but d'accomplir une tâche donnée]) et psychologique (interactions sociales, humeur, qualité de vie, retrait social, anxiété, dépression, agitation), chez les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Les contre-indications sont un comportement qui ne correspond pas à l'intention du traitement, des troubles cognitifs sévères, des problèmes de santé physique, la douleur, une mobilité faible, un avis médical déconseillant l'exercice physique, des troubles psychiatriques concomitants, la consommation de stupéfiants ou d'alcool. En terme de dosage, les interventions doivent durer 12 semaines, au moins deux fois par semaine, pendant des séances de 30 à 60 minutes (40 minutes en moyenne). La séquence d'une séance comprend une présentation, un échauffement, la pratique d'une danse, une danse en style libre, un temps de récupération, le recueil du ressenti des participants, une pause avec rafraîchissements (recommandé). Le lieu de l'intervention doit être une pièce tranquille, relaxante, bien ventilée et spacieuse, avec des chaises et des boissons mises à disposition. La réticence d'un participant à venir aux ateliers de danse doit inciter à réévaluer la pertinence de l'intervention. Les animateurs et les facilitateurs sont un professeur de danse ou un thérapeute, du personnel supplémentaire et formé si cela est possible. L'évaluation de l'intervention à visée thérapeutique porte sur la cognition, la psychomotricité, l'équilibre et le comportement.

Lorsque l'intention est récréative, les indications sont des événements conviviaux, sociaux, dans la cité ou lors d'activités régulières d'animation. Les contre-indications sont le risque de chute, un avis médical déconseillant l'exercice physique, un état de santé fragile, la consommation de stupéfiants ou d'alcool, des comportements perturbateurs. Les séances sont ouvertes à tous. Le dosage et la séquence des séances ne sont pas spécifiées. Un temps de récupération, et une pause avec rafraîchissements sont recommandés. Le lieu de l'intervention est une salle de danse. Les animateurs et les facilitateurs sont le personnel, les familles et les amis. L'évaluation de l'intervention à visée récréative porte sur la qualité de vie, le bien-être et la satisfaction.

Mabire JM et al. *Dance interventions for people with dementia : systematic review and practice recommendations. Int Psychogeriatr*, 9 octobre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30296957.

Spiritualité

« Dans un contexte de rétrécissement du champ des possibles, de limitation des actions et des perspectives, de contraintes imposées de façon cumulative, préserver sa capacité d'ouverture au monde et à l'autre est essentiel », écrivent Kathleen Lahu, psychologue clinicienne à l'EHPAD *La Provenche* à Saint-Jorioz et à l'EHPAD *Joseph Avet* à Thônes (Haute-Savoie), et Pascale Roux, gériatre du centre hospitalier de Béziers (Hérault). Pour optimiser les ressources et les compétences émotionnelles, sociales et spirituelles de la personne dépendante atteinte de troubles cognitifs, la reconnaissance de ses désirs de sens (crise de sens de la vie, crise existentielle) vise l'amélioration de la qualité de vie et de son bien-être. De quoi parle-t-on ? Selon Baruch Spinoza (1632-1677), la spiritualité serait ce qui nous fait s'éprouver vivant, ce qui augmente la joie de vivre et donne du sel à la vie. La spiritualité peut être aussi rapprochée du concept du *noûs* de Platon (427-347 av. J.-C.), en tant que cette partie de l'être qui permet la prise de conscience d'états d'âme, la perception de l'interdépendance, la transcendance d'événements tragiques, l'expérience narrative (raconter et se raconter, où se dit le sens de sa vie et de ses valeurs, et la capacité à se déterminer selon son identité. Pour les auteurs, « le regard technique que la société porte sur son système de santé nous limite dans l'approche thérapeutique non médicamenteuse des déficiences psychiques. Reconnecter la personne atteinte de troubles cognitifs avec la voie spirituelle singulière qu'elle s'était tracée lorsqu'elle était en bonne santé peut avoir un impact sur l'évolution de la maladie et de son vécu. » La question de la spiritualité peut se poser quotidiennement, et n'est pas réservée au temps limité de la fin de vie et de la célébration religieuse, auxquels elle peut parfois être réduite. Certains événements invitent à évoquer la question de la spiritualité : l'entrée dans l'établissement, où la qualité des échanges de la personne avec son environnement est primordiale ; les épisodes de vie troublés par des nuits agitées ou par troubles du comportement ; les

moments de stress signifiés par un souffle qui traduit un mal-être ; les moments où les soignants se laissent surprendre par une action du résident qu'ils n'attendaient pas.

Lalu K et Roux P. *Le médecin coordonnateur, le psychologue d'EHPAD et la spiritualité*. *Rev Gériatr* 2018 ; 43 : 417-420. Septembre 2018. www.revuedegeriatrie.fr.

Recherche sur la maladie – Prévention

Une hospitalisation sur quatre pourrait être évitée

Une étude prospective de cohorte, menée par l'équipe d'Andreas Fellgiebel, du département de psychiatrie de l'Université de Mayence (Allemagne), auprès de 1 320 personnes âgées de 70 ans et plus dans huit hôpitaux, montre que les personnes atteintes de troubles cognitifs sévères ont des taux de complications plus élevés et une durée de séjour plus élevée (1,4 jour) que des personnes sans troubles cognitifs ou avec des troubles cognitifs légers. Les complications sont l'incontinence, la désorientation, l'irritabilité, l'agressivité, l'agitation, l'anxiété, entraînant prise de tranquillisants, consultations psychiatriques, restriction de liberté, chutes. Environ un quart des hospitalisations, que les personnes aient ou non des troubles cognitifs, sont causées par des pathologies pouvant être traitées en ambulatoire.

Wolf D et al. *Preventable hospitalizations among older patients with cognitive impairment and dementia*. *Int Psychogeriatr*, 17 septembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30221613.

Une stratégie efficace : modifier le style de vie des personnes à risque de démence

Les études d'observation ont identifié plusieurs facteurs de risque de survenue d'un handicap cognitif, notamment l'hypertension, les dyslipidémies et l'obésité au milieu de la vie, le diabète, la consommation de tabac, l'inactivité physique et le faible niveau d'éducation. Ces facteurs sont modifiables par un changement de style de vie. Des essais contrôlés et randomisés sont nécessaires pour savoir si des interventions visant à réduire ces facteurs peuvent réduire le risque de déclin cognitif et de démence, chez les personnes âgées, mais la conception de ces essais est difficile au plan de la méthode. A ce jour, la plupart des interventions préventives ont été testées sur de petits groupes, se sont intéressées à un facteur du style de vie et ont donné des résultats négatifs ou au mieux modestes. Compte tenu de l'étiologie multifactorielle de la démence et de la forme tardive de la maladie d'Alzheimer, des interventions multidomaines ciblant plusieurs facteurs de risque (ou leurs mécanismes) simultanément peuvent être nécessaires pour le meilleur effet préventif. Trois grands essais d'intervention multidomaines ont été récemment conduits (*FINGER*, *MAPT* et *PreDIVA*), rappellent Miia Kivipelto, de l'unité de promotion de la santé à l'Institut national de la santé et de la protection sociale de Finlande et ses collègues du département de neurobiologie, sciences du soin et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède). L'essai finnois *FINGER*, mené auprès de 1 260 personnes âgées de 60 à 77 ans, a montré qu'une intervention multidomaines modifiant le style de vie peut améliorer ou préserver la cognition à 2 ans chez des personnes à risque élevé de démence. Les deux autres essais, *MAPT* en France et *PreDIVA* aux Pays-Bas, qui ont été menés dans une population non sélectionnée à l'inclusion pour le risque de troubles cognitifs, ne montrent aucune différence significative entre le groupe d'intervention et le groupe témoin sur le critère primaire d'incidence de la maladie d'Alzheimer. Mais des analyses secondaires sur les participants à risque de démence montrent un effet bénéfique de l'intervention multidomaines. Un réseau mondial s'est monté sur le modèle de l'étude *FINGER* pour harmoniser les études de prévention de la démence, générer des preuves scientifiques de haute qualité et promouvoir la diffusion de ses résultats auprès des pouvoirs publics dans le monde entier.

Kivipelto M et al. *Lifestyle interventions to prevent cognitive impairment, dementia and Alzheimer disease*. *Nat Rev Neurol*, 5 octobre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30291317.

Un style de vie actif renforce l'effet d'une alimentation saine sur la cognition

Une étude en population générale, coordonnée par le Pr Laura Fratiglioni, du département de neurobiologie, sciences du soin et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), auprès de 2 223 personnes en population générale, âgées de 60 ans et plus, sans troubles cognitifs à l'inclusion et suivies pendant 6 ans, montre que suivre un régime alimentaire « prudent » (15 aliments et boissons, *Nordic Prudent Dietary Pattern*) ralentit le déclin cognitif : de 20 % (avec une faible observance du régime, mais avec un style de vie actif) ; de 40 % (avec une observance modérée à élevée du régime alimentaire seul) et de 70 % (avec une observance modérée à élevée du régime alimentaire et un style de vie actif). Le régime nordique « prudent » se compose de huit aliments bénéfiques : légumes (hors racines), pommes/poires/pêches, pâtes/riz, volaille, poisson, huile végétale, thé, eau ; de six aliments moins bénéfiques : légumes racines, graines/céréales raffinées, produits laitiers riches en lipides, beurre/margarine, sucre/sucreries/pâtisseries, jus de fruit ; et du vin.

Shakersain B et al. *An Active Lifestyle Reinforces the Effect of a Healthy Diet on Cognitive Function: A Population-Based Longitudinal Study*. *Nutrients* 2018; 10(9) : 1297. 13 septembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6163666/pdf/nutrients-10-01297.pdf (texte intégral).

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Survie par groupe de diagnostic

Par rapport à la population générale, les personnes atteintes de déficit cognitif léger ou d'une démence quel que soit son type, ont une espérance de vie grandement diminuée. Bjørn Strand, de l'unité consultative nationale sur le vieillissement et la santé de Norvège, et son équipe, ont utilisé les données de registre des personnes atteintes de troubles cognitifs (*NorCog*, 4 682 personnes) pour comparer la survie relative, l'espérance de vie et les années de vie perdues par type de diagnostic. La survie médiane à 75 ans pour le déficit cognitif léger est de 7,3 ans pour les hommes et 8,6 ans pour les femmes ; pour la démence (tous types confondus), de 5,2 ans pour les hommes et de 6,8 ans pour les femmes ; pour la maladie d'Alzheimer, de 5,7 ans pour les hommes à 7,4 ans pour les femmes ; pour la démence vasculaire, de 4,6 ans pour les hommes à 4,7 ans pour les femmes ; pour la démence mixte (Alzheimer+ vasculaire), de 5,0 ans pour les hommes et 6,8 ans pour les femmes ; pour la démence à corps de Lewy ou la démence associée à la maladie de Parkinson, de 4,5 ans pour les hommes à 4,8 ans pour les femmes ; pour les autres démences, de 5,4 ans pour les hommes à 6,9 ans pour les femmes. Par rapport à la population générale le nombre d'années perdues par groupe de diagnostic est de 3,6 ans pour le déficit cognitif léger ; 6,8 ans pour la démence (tous types confondus) ; 6,2 ans pour la maladie d'Alzheimer ; 6,9 pour la démence mixte ; 7,2 ans pour la démence vasculaire, la démence à corps de Lewy et la démence associée à la maladie de Parkinson ; 6,4 ans pour les autres démences.

Strand BH et al. *Survival and years of life lost in various aetiologies of dementia, mild cognitive impairment (MCI) and subjective cognitive decline (SCD) in Norway*. *PLoS One*. 2018; 13(9): e0204436. 21 septembre 2018.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6150521/pdf/ponetext.0204436.pdf (texte intégral).

Technologies

Internet des objets

Au Royaume-Uni, un programme de gestion intégrée de la santé par des objets connectés est en expérimentation auprès de 1 400 personnes atteintes de démence et leurs aidants dans le cadre d'un programme test national des services nationaux de santé (NHS). Le chef

de file est le service national de santé du Surrey et des territoires limitrophes. Neuf partenaires apportent leur expertise, notamment l'association d'aidants *Action for Carers Surrey*, la Société Alzheimer du Royaume-Uni, le Conseil du comté de Surrey, les sociétés *Flexeye* (stockage des données de masse dans le *cloud*, *Telefonica* (opérateur espagnol), *Cisco* (informatique, réseaux, sécurité) et *Public Intelligence* (entreprise de conseil technologiques pour la création de nouveaux services publics dans le domaine de la santé). Le programme vise à montrer comment l'utilisation de capteurs fixes ou portables peut allonger la durée du maintien à domicile de personnes atteintes de troubles cognitifs. Il s'agit de trouver une solution interopérable, les technologies devant communiquer entre elles à l'aide d'un langage commun et traduire les données de surveillance en continu en connaissances de la situation de la personne malade et en alertes (« *actionable information* » : informations d'aide à l'action) pour les équipes d'aide et de soins à domicile et les aidants familiaux. Les informations recueillies concernent les mouvements de la personne malade chez elle et à l'extérieur, le poids, le degré d'hydratation, la tension artérielle, la température.

Rostill H et al. *Technology integrated health management for dementia*. *Br J Community Nurs* 2018; 23(10): 502-508. 2 octobre 2018. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30290728. TIHM (*Technology Integrated Health Management for Dementia*) : www.sabp.nhs.uk/tihm/about, 22 octobre 2018.

Personnes âgées : l'exclusion numérique

À l'occasion de la prochaine Journée mondiale des personnes âgées (1er octobre), les *petits frères des Pauvres* et CSA publient un rapport sur l'exclusion numérique des personnes âgées de 60 ans et plus. 27 % de cette classe d'âge n'utilisent jamais Internet, soit environ 4 millions de personnes - vs 12 % pour l'ensemble de la population française (*Baromètre du numérique 2017*). Cette exclusion touche plus particulièrement les plus de 80 ans - soit plus d'1,7 million de personnes - et les personnes aux revenus inférieurs à 1 000 €/mois. Mais 14% des personnes âgées de 60 à 70 ans sont aussi en situation d'exclusion numérique. Les grands exclus du numérique sont davantage des femmes âgées de plus de 80 ans, vivant seules, avec de faibles revenus. Toutefois, le phénomène est en nette régression : il y a 10 ans, seulement 26 % des personnes âgées étaient connectées, dont 14 % des plus de 70 ans (*Baromètre du numérique 2008*). Mais avec le déplacement des liens sociaux vers le numérique, les conséquences de l'exclusion numérique sont plus sévères qu'avant, et touchent tant la vie personnelle que les relations avec les services publics. L'exclusion numérique est devenue un facteur aggravant de l'isolement relationnel. François-Xavier Turbet-Delof, directeur adjoint Développement-Qualité des établissements des *petits frères des Pauvres*, estime important que les personnes âgées, même les plus fragiles, fassent entièrement partie de notre société et puissent accéder aux mêmes technologies, aux mêmes niveaux d'information et de communication que les autres. Certains EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) proposent des ateliers numériques, mais la difficulté est de passer d'une phase de sensibilisation et d'usage collectif à un usage individuel. En général, cette première étape d'apprentissage passe par des approches ludiques. » Qu'il y ait du plaisir à découvrir, du plaisir à apprendre. C'est essentiel de susciter l'envie, de montrer aux personnes qu'elles sont capables. »

Les *petits frères des Pauvres*. *L'exclusion numérique des personnes âgées*. www.petitsfreresdespauvres.fr/nos-actualites/lutter-contre-l-isolement-de-nos-aines-c-est-aussi-lutter-contre-leur-exclusion-numerique.html, 26 septembre 2018.

<https://fr.calameo.com/read/002357749bdd3d45cf818> (texte intégral).

Presse nationale

Concertation grand âge et autonomie : l'ambition politique

A l'occasion de la présentation du projet de loi de financement de la sécurité sociale pour 2019, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, a lancé une vaste consultation citoyenne en partenariat avec *Make.org*. L'objectif est de permettre à tous les Français de formuler des propositions concrètes en répondant à la question « comment mieux prendre soin de nos aînés ? ». Elle rassemble l'ensemble des parties prenantes aux niveaux national et régional, et remettra début 2019 un rapport opérationnel pour nourrir « une réforme ambitieuse dans la perspective d'un projet de loi ». La concertation intervient en complément des mesures annoncées lors de la feuille de route du 30 mai 2018 (prévention, soutien aux EHPAD et aux aidants, accès aux soins). Le pilotage de cette consultation a été confié à Dominique Libault, président du Haut conseil du financement de la protection sociale depuis le 1^{er} septembre 2018, qui explique : « face à un véritable défi démographique (en 2060, le nombre de personnes en perte d'autonomie atteindra 2,45 millions, contre 1,6 million en 2030), notre ambition est de transformer en profondeur la manière dont est reconnu et pris en charge le risque de perte d'autonomie lié au vieillissement. Notre priorité est de sécuriser cette prise en charge dans la durée et sur tout le territoire. Nos travaux seront conduits dans une double perspective pour apporter des réponses concrètes immédiates et des mesures à moyen et long termes. Nous devons trouver les voies d'un accompagnement de qualité et équitable, tout en assurant la liberté de choix des personnes âgées. Or il n'y aura pas de liberté de choix sans repenser l'offre et sans reposer la question de la définition et de l'évaluation de sa qualité. »

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/concertation-grand-age-et-autonomie-agnes-419535>, 1^{er} octobre 2018.

Concertation grand âge et autonomie : le conseil d'orientation

Neuf personnalités ont été désignées pour le conseil d'orientation de la concertation grand âge et autonomie : Anne-Marie Armanteras de Saxcé, membre du collège de la Haute Autorité de santé (HAS), ancienne directrice générale de l'offre de soins (DGOS) ; Luc Broussy, président de *France Silver Eco* ; Bertrand Fragonard, vice-président du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge (HCFEA) ; Dominique Gillot, présidente du Conseil national consultatif des personnes handicapées ; Michel Laforcade, directeur général de l'Agence régionale de santé (ARS) Nouvelle-Aquitaine ; Rose-Marie van Lerberghe, ancienne directrice générale de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, ancienne présidente du directoire du groupe *Korian* ; Marie-Anne Montchamp, présidente de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ; Denis Piveteau, président de la 4^{ème} chambre du contentieux du Conseil d'Etat, ancien secrétaire général des ministères sociaux, ancien président de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) ; Pierre Ricordeau, inspecteur général des affaires sociales (IGAS), ancien secrétaire général des ministères chargés des affaires sociales, nommé médiateur par la ministre des Affaires sociales et de la santé Agnès Buzyn. Ce conseil d'orientation comptera, de plus, deux parlementaires et deux membres de l'Association des départements de France (ADF), qui n'ont pas encore été désignés.

Hospimédia, 2 octobre 2018.

Concertation grand âge et autonomie : les thématiques

La concertation et le débat qui se déroulent entre octobre 2018 et février 2019 portent sur un champ large : 1/ permettre le libre choix des personnes âgées, l'exercice de leurs droits et leur consentement aux mesures les concernant ; 2/ identifier les moyens d'une prévention plus efficace de la perte d'autonomie et d'une politique de recherche plus ambitieuse ; 3/ simplifier le parcours des personnes âgées en assurant une continuité et une plus grande rapidité dans la prise en charge ; 4/ définir les mesures nécessaires pour soutenir les aidants

familiaux et trouver de nouvelles formes d'accompagnement solidaire des personnes âgées, par le bénévolat notamment ; 5/ apporter des réponses aux enjeux de formation, de qualité de vie au travail et d'attractivité des métiers pour les personnels intervenant dans l'accompagnement et le soin aux personnes âgées ; 6/ redéfinir une offre préservant au maximum la liberté de choix de la personne et le respect de son cadre de vie ; 7/ rénover les aides et les prestations pour les rendre plus lisibles, plus équitables, en maîtrisant les charges financières pour les familles ; 8/ définir les modalités de financement des prises en charge à domicile et en établissements afin d'en garantir l'accessibilité pour les familles ; 9/ accroître la qualité des prestations en établissements et à domicile.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/concertation-grand-age-et-autonomie-agnes-419535>, 1^{er} octobre 2018.

Concertation grand âge et autonomie : l'organisation

La concertation sera organisée pour donner la parole aux personnes âgées prises en charge en établissements et à domicile, aux aidants et aux professionnels, grâce à des groupes d'expression et des entretiens individuels. Cette démarche intégrera plus de 60 personnes pour mieux comprendre les besoins et les attentes, puis tester les pistes envisagées. Des forums régionaux en métropole et outre-mer mobiliseront plusieurs centaines d'institutionnels, d'opérateurs et d'associations de bénéficiaires et d'aidants, pour faire remonter leurs analyses de terrain et s'inspirer de leurs bonnes pratiques. Dix ateliers nationaux thématiques, regrouperont des représentants de l'Etat et des collectivités, des experts, des personnes âgées, ainsi que des représentants des associations et des fédérations d'utilisateurs et de professionnels. Le travail des ateliers portera sur l'ensemble des thématiques et sera organisée en quatre grandes étapes : diagnostic, priorisation des objectifs, identification puis approfondissement des pistes retenues, formalisation et validation des conclusions.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/concertation-grand-age-et-autonomie-agnes-419535>, 1^{er} octobre 2018.

Favoriser la reconnaissance des proches aidants : la proposition de loi du Sénat

Olivier Henno, sénateur du Nord (Union centriste), secrétaire de la commission permanente des affaires sociales et secrétaire de la délégation sénatoriale à la prospective, était rapporteur d'une proposition de loi du 12 juin 2018, présentée par Jocelyne Guidez, sénatrice de l'Essonne (Union centriste), et plus d'une centaine de sénateurs. Dans son rapport remis le 10 octobre 2018 à la commission des affaires sociales, il réaffirmait l'engagement parlementaire en faveur des droits sociaux des aidants. Le 25 octobre 2018, par 323 votes pour et aucun vote contre, le Sénat a adopté cette proposition de loi à l'unanimité. Le texte a été transmis à l'Assemblée nationale qui devra l'examiner à son tour. Le chemin législatif avant une adoption définitive est encore long. Les sénateurs constatent que « les proches aidants pallient parfois l'absence de professionnels de santé, de place dans les différentes institutions, souvent financièrement inaccessibles, voire l'absence d'institutions compétentes pour accueillir les personnes devant faire l'objet d'un accompagnement spécifique ». Ils ajoutent « qu'il est nécessaire d'agir en leur faveur afin de leur fournir l'information nécessaire, d'être considérés par le corps médical et paramédical, de leur permettre de conserver une vie sociale et de ne pas grever leur avenir en leur permettant de contribuer à leur retraite pour ceux qui le peuvent encore ». Parmi les amendements votés en séance, ils ont notamment inséré la possibilité de rendre prioritaires au compte personnel de formation (CPF) les salariés qui se seraient absents au titre des congés sociaux non rémunérés ; veillé à ce que les salariés en risque de désinsertion professionnelle pour cause de maladie, d'accident ou de diagnostic de handicap bénéficient d'une reconversion ou d'une promotion sociale ou professionnelle par des actions de formation spécifiques ; et rétabli la possibilité pour le proche aidant de cumuler l'indemnité perçue au titre du congé de proche aidant avec la prestation de compensation du handicap (PCH) ou de la rémunération versée au titre de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) de la personne aidée ». Quant au financement du congé de proche aidant, la proposition de

loi prévoit d'instituer un fonds spécifique, dont les statuts seraient définis par décret en Conseil d'État, administré par un conseil de gestion composé à parité de représentants de l'État, de représentants d'employeurs et de salariés. Sa gestion comptable et financière serait assurée par la Caisse des dépôts et consignations. Les ressources de ce fonds proviendraient notamment d'une taxe de 1,7% sur la prime des contrats d'assurance retraite professionnelle supplémentaire. Par ailleurs, dans chaque département, la conférence des financeurs de la prévention de la perte d'autonomie des personnes âgées pourrait décider d'affecter une partie des ressources qui lui sont allouées par la CNSA (Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) à des actions visant à prévenir les difficultés physiques et psychiques auxquelles peuvent être confrontés les proches aidants.

Sénat. *Proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants*. Texte adopté provisoire, 25 octobre 2018. www.senat.fr/petite-loi-ameli/2018-2019/27.html (texte intégral). *Actualités sociales hebdomadaires*, 26 octobre 2018. Henno O (rapp.). *Rapport fait au nom de la commission des affaires sociales sur la proposition de loi visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants : un enjeu social et sociétal majeur*. Sénat. 10 octobre 2018. www.senat.fr/rap/l18-026/l18-0261.pdf (texte intégral). *Favoriser la reconnaissance des proches aidants. Note de synthèse*. Sénat. 10 octobre 2018. www.senat.fr/rap/l18-026/l18-026-syn.pdf (texte intégral).

Presse internationale

Etats-Unis : le lobbying pour renforcer l'infrastructure de santé publique sur la démence

« La maladie d'Alzheimer est la menace pour la santé publique la moins bien reconnue au 21^{ème} siècle », déclare David Satcher, ancien *Surgeon General* [directeur général des services de santé] et ancien directeur des centres pour le contrôle et la prévention des maladies (CDC). A travers le mouvement *Aim (Alzheimer's Impact Movement)*, l'Association Alzheimer américaine a œuvré avec un groupe bipartisan de représentants et de sénateurs « champions de la démence » pour rédiger et présenter une proposition de loi visant à créer une infrastructure de santé publique Alzheimer capable de mettre en œuvre des interventions pour améliorer la détection précoce de la maladie, réduire le risque, prévenir les hospitalisations évitables, réduire les inégalités de santé, répondre aux besoins des aidants, et améliorer la planification de l'aide et des soins pour les personnes malades (**BOLD : Building Our Largest Dementia Infrastructure**). Cette structure permettrait également de mettre en œuvre la feuille de route de santé publique de la *Brain Health Initiative* (Initiative pour un cerveau en bonne santé) au niveau national, en établissant des centres d'excellence Alzheimer, en renforçant la collaboration entre les différents services de santé publique, et en améliorant le recueil de données, leur analyse et leur diffusion auprès du grand public. La contractualisation public-privé est encouragée.

https://alzimpact.org/priorities/bold_alzheimers_act, 4 octobre 2018. *Senate of the United States*. Text S. 2076 (Collins SM). 6 novembre 2017. www.congress.gov/bill/115th-congress/senate-bill/2076/text (texte intégral).

Initiatives

Création d'un clip vidéo

Pour fêter ses 15 ans, l'équipe interdisciplinaire de l'accueil de jour *Ciel bleu* à Montpellier a décidé de créer et monter un clip vidéo avec l'appui des personnes accueillies. L'équipe souhaitait changer l'image de la maladie, toujours négative et anxiogène, tout en proposant une animation porteuse de sens : des images et une musique devaient rester comme un ancrage mnésique, compris et entendu de tous. Marie Sueur, la musicothérapeute, a composé la musique et les paroles d'une chanson. Après discussion, le choix du titre s'est porté sur *La vie est là, mais oui mais oui*. Des partenaires de l'association ont permis d'obtenir un budget exceptionnel pour le tournage et le montage d'un film. Les personnes âgées accueillies ont joué leur propre rôle de façon spontanée et naturelle, lors d'ateliers.

La partie récitée a été assurée par un résident qui a clamé son texte avec passion, surpris d'entendre sa propre voix. Les professionnels sont sortis de leurs habitudes et ont travaillé au-delà de l'accompagnement habituel. La cohésion d'équipe, le partage d'émotions autour d'une création unique et d'une réflexion commune ont suscité un nouveau regard sur l'accompagnement et les personnes accueillies.

Doc'Alzheimer, juillet-septembre 2018.

<http://association-ciel-bleu.org/accueil-de-jour/wp-content/uploads/sites/2/2018/06/La%20vie%20est%20l%3%A0%20FINAL%20V6.mov> (vidéo).

Représentations de la maladie – Médias grand public

Trembler, de Catherine Laborde

« Après avoir réfléchi à mon quotidien, j'établis ainsi ma liste non exhaustive des symptômes : trembler, baver, tourner en rond, crampe, ralentissement de la marche, hésitations, mémoire récente défaillante, discours incohérent, cauchemars, perte de repères géographiques, main gauche tordue, constipation, larmes, sentimentalisme, trébuchements, insomnies, hallucinations fugaces, fourmillement dans les pieds, le dos, peur des escaliers, des vélos, de la vitesse, des bêtes sauvage, d'être abandonnée, d'être seule la nuit, peur de tout, perte des repères géographiques, généalogie incertaine, déambulations sans objet. Est-ce que tout cela fait une maladie ? », écrit Catherine Laborde dans un livre intitulé *Trembler*, publié par les éditions Plon. Le 1er septembre 2017, la présentatrice météo vedette de TF1 depuis 30 ans, faisait ses adieux publics. « A partir du moment où je me suis retrouvée face à moi-même, la maladie a pris tout son sens. Je me suis aperçue que les absences de mémoire étaient quotidiennes. Jusque-là, j'avais fait comme les enfants : ce qu'on ne dit pas n'existe pas ». Elle témoigne : « Chez moi, la maladie principale est partie du corps qui se met à trembler sans que je puisse le maîtriser, (...) des coups de fatigue, un sommeil qui survient de manière irrémédiable et terrible ». « Je suis à un endroit où personne ne voit que je suis malade. » Catherine Laborde, âgée de 67 ans, a révélé au *Journal du Dimanche* et dans le magazine *Sept à Huit* de TF1 qu'elle était atteinte, depuis 2014, d'une démence à corps de Lewy, associée à une maladie de Parkinson. Un jour, devant les ascenseurs de son lieu de travail, elle explique qu'elle n'a plus su où elle se trouvait. « Plus aucun repère, estomaquée. A l'époque, je travaillais beaucoup, ma vie était morcelée entre mes filles, mon amoureux et la télé. Je pensais que j'en demandais trop à ma tête, je ne reliais pas la fatigue à une maladie », raconte-t-elle. Après avoir diagnostiqué la maladie de Parkinson, son neurologue lui conseille de continuer à travailler. Catherine Laborde se confie : « La météo, c'est du direct. J'avais peur de confondre les nuages avec le soleil ». Seul son époux était dans la confiance. « Dans l'œil du cyclone, il ne se passe rien, le vent est tombé, aucune agitation. Mais tout autour, s'agitent les vents les plus violents. Un danger terrifiant me cerne ». La femme de 67 ans raconte également ses pertes de mémoire, « la difficulté à trouver ses mots, à pouvoir continuer à écrire sans perdre le sens de mes phrases. Les mots ne viennent pas, ou bien abîmés. J'écris "prétendant" à la place de "précédent". Un mot en recouvre un autre. Je me sens comme le Funambule de Jean Genet : j'avance mais dans un sentiment permanent d'instabilité ». Dans l'émission *Sept à Huit* de Harry Roselmack, sur TF1, elle évoque sa « cohabitation avec cet ennemi ». « Je ne peux plus faire de vélo. Je n'ai plus le sens de l'orientation, de l'équilibre. C'est une défaite. » Avec *Trembler*, elle sort du silence : « inconsciemment, j'ai dû entendre des conversations, sentir des regards, explique-t-elle. Je n'avais pas envie que les gens se posent des questions sur moi sans que je puisse exposer ma réalité. Ces tremblements, c'est une maladie. »

Laborde C. *Trembler*. Paris : Plon. 11 octobre 2018. 160 p. ISBN : 978-2-2592-6529-4.

www.lisez.com/livre-grand-format/trembler/9782259265294.

www.ladepeche.fr/article/2018/10/15/2888638-catherine-laborde-ancienne-presentatrice-meteo-tf1-revele-souffrir-maladie-parkinson.html, 15 octobre 2018.

Fausse information : non, le vaccin contre la grippe ne provoque pas la maladie d'Alzheimer

Moins de 10 jours après le lancement de la campagne saisonnière de vaccination contre la grippe, le site *TSanté* [associé au magazine *Top Santé*, groupe *Mondadori*], prône à ses lecteurs la non-vaccination, en évoquant cinq prétendus dangers qui ne reposent sur aucun fondement scientifique. L'un des risques avancés par *TSanté* est que « le vaccin contre la grippe peut causer la maladie d'Alzheimer ». La toxicité du mercure contenu dans le vaccin causerait dépression, perte de mémoire, maladies cardiovasculaires et problèmes respiratoires. Cette association ne repose sur aucun fondement, rappelle Catherine Rumeau-Pichon, adjointe au directeur de l'évaluation médicale, économique et en santé publique de la Haute Autorité de santé : « il n'y a aucun lien entre les vaccins antigrippaux et la maladie d'Alzheimer. On ne retrouve que deux articles contestables sur le sujet, signés par une personnalité (Hugh Fudenberg) qui l'est tout autant et qui a perdu son titre de médecin » en 1995 pour « conduite non éthique et non professionnelle ». « Le mercure, en soi, peut être très dangereux, mais tout est question de dose : la quantité utilisée dans les vaccins est très faible, et il est même absent dans plusieurs vaccins antigrippaux donc il n'expose pas à ces dangers », explique Bruno Toussaint, directeur de la rédaction du mensuel *Prescrire*, spécialisé dans l'information indépendante sur les médicaments. Une étude canadienne de 2001, menée par René Verreault, du CHU de Québec, auprès de 4 392 personnes âgées de 65 ans et plus, montre qu'une vaccination passée contre la grippe réduit au contraire de 25 % le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer. *Vaccination Info Service* rappelle que l'épidémie de grippe en France métropolitaine survient chaque année au cours de l'automne et de l'hiver et touche entre 2 et 6 millions de personnes. Plus de 90 % des décès liés à la grippe (9 000 en moyenne en France) surviennent chez des personnes de plus de 65 ans. Plusieurs journaux ont relevé et expliqué la fausse information relayée par *TSanté* sur les réseaux sociaux.

www.20minutes.fr/sante/2354839-20181015-vaccin-contre-grippe-plus-dangereux-grippe-cinq-arguments-passes-crible, 15 octobre 2018. <https://vaccination-info-service.fr/Les-maladies-et-leurs-vaccins/Grippe>, 18 septembre 2018. Verreault R et al. *Past exposure to vaccines and subsequent risk of Alzheimer's disease*. *CMAJ* 2017; 165(11): 1495-1498. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC81665/pdf/20011127s00015p1495.pdf (texte intégral).

Représentations de la maladie – Art et culture

Littérature

***L'homme qui tartinaient une éponge*, de Colette Roumanoff**

Après avoir accompagné dix ans son époux et entendu les confidences de centaines de personnes, Colette Roumanoff a imaginé un projet inédit sur la maladie d'Alzheimer, en consignait des histoires telles qu'elles sont vécues par les personnes malades pour mieux les entendre, décoder autrement les aspérités et, pas à pas, apprivoiser la maladie. Arrêtons d'avoir peur de cette maladie et arrêtons d'avoir peur des malades, dit Colette Roumanoff. Ce n'est pas la maladie qui les rend difficiles mais les contraintes qu'on leur impose et l'incompréhension qui les entoure.

Roumanoff C. *L'homme qui tartinaient une éponge*. 6 septembre 2018. Paris : *La Martinière*. 272 p. ISBN 978-2-7324-8546-1. www.editionsdelamartiniere.fr/ouvrage/l-homme-qui-tartinaient-une-éponge/9782732485461.

***La Valise de Grand-père*, de Fatima Fernandez**

« Grand-père a beaucoup changé. Sa mémoire est un tourbillon de mer, une vague, un bateau qui erre sur les océans. » Qu'y a-t-il de pire pour un grand-père que d'oublier sa petite-fille ? Mariana, malgré son jeune âge, sent que quelques mots gentils peuvent apaiser l'angoisse de l'égaré et transformer le désarroi en sourire. « Un voyage cérébral et

onirique, magnifié par des illustrations pleines de poésie et un texte empreint de sensibilité, pour évoquer les errements de ceux dont la mémoire s'efface, laissant leurs proches souvent désemparés », écrit l'éditeur, qui publie la version française de *La maleta de abuelo*, livre pour enfants de l'Espagnole Fatima Fernandez illustré par Juan Hernaz, en partenariat avec France Alzheimer et maladies apparentées.

Fernandez F. La Valise de Grand-père. 2019. Saint-Sébastien-sur-Loire: Editions d'Orbestier. 40 p. ISBN 978-2-84238-451-7. https://nouveautes-editeurs.bnf.fr/annonces.html?id_declaracion=10000000433559&titre_livre=La_Valise_de_Grand-père, 24 septembre 2018. www.onadaedicions.com/producte/la-maleta-del-abuelo/ (site en espagnol).

Bande dessinée

God Country, de Cates Donny, illustré par Shawn Geoff

Au Texas, un vieil homme du nom d'Emmett Quinlan est atteint de la maladie d'Alzheimer. Son fils Roy fait tout son possible pour assurer lui-même son rôle de père tout en s'occupant du patriarcat, qu'il voit progressivement devenir un homme violent et incontrôlable. C'est en pleine crise familiale qu'une tornade surgie de nulle part s'abat sur la maison. Des débris s'élève alors un homme nouveau : Emmett se tient debout, armé d'une épée enchantée, et guéri de ses troubles. Néanmoins, cette épée ne lui appartient pas, et son propriétaire, un démon, ne reculera devant rien pour la récupérer.

www.urban-comics.com/god-country-dans-les-coulisses-de-la-creation/, 7 septembre 2018. Paris: Urban Comics-Urban Indies. 192 p. ISBN : 979-1-0268-1445-0. 7 septembre 2018.

Cinéma

Fast Alles, de Lisa Gertsch

La cinéaste bernoise Lisa Gertsch a remporté l'un des 19 trophées remis cette année lors des Oscars étudiants. *Fast Alles [Presque tout]*, un drame sur la démence, a été primé dans la catégorie « narration internationale », a annoncé l'Académie des Oscars. Grâce à cette distinction, Lisa Gertsch peut désormais espérer prendre part aux « vrais » Oscars. Au total, les réalisateurs de 1 582 films provenant de 400 universités des Etats-Unis et d'autres pays ont tenté leur chance cette année. Depuis 1972, les Oscars des étudiants récompensent des réalisateurs étrangers et de jeunes talents des écoles de cinéma américaines. Parmi les anciens lauréats figurent John Lasseter (*Toy story*), Robert Zemeckis (*Retour vers le Futur, Forrest Gump*) et Spike Lee (*Malcolm X*), qui étaient alors encore inconnus. *Fast Alles* a déjà été primé l'an passé lors des Journées internationales du court-métrage à Winterthur. Long de 24 minutes, ce film raconte l'histoire d'un homme de 47 ans atteint de démence précoce qui décide de partir en vacances plutôt que de rester chez lui avec sa femme. Lisa Gertsch a étudié à la Haute Ecole des Arts de Zurich et travaille comme réalisatrice, éditrice et scénariste pour des courts métrages de fiction.

<https://vimeo.com/233328610> (bande-annonce), www.tdg.ch/monde/suisse-primee-oscars-etudiants/story/23980935, 13 septembre 2018. www.oscars.org/news/meet-2018-student-academy-awards-finalists, 12 août 2018.

Ouvrages scientifiques et professionnels

***Le vieillissement neurodégénératif : méthodes de diagnostic différentiel. Cognition et orientation spatiale, avec programmes interactifs d'évaluation*, de Ségolène Lithfous, Olivier Després et André Dufour**

Ce manuel pratique explique comment inclure une évaluation de la cognition spatiale dans un examen neurocognitif et fournit des éléments permettant d'établir un diagnostic différentiel des pathologies neurodégénératives sur la base de ces évaluations. Les premiers chapitres présentent les modifications cérébrales et cognitives liées au vieillissement normal

et celles liées aux maladies neurodégénératives et explique dans quelle mesure les déficits visuo-spatiaux pourraient constituer un premier signe d'alerte d'un vieillissement pathologique. Dans les chapitres suivants, les différentes composantes de la cognition spatiale (perception, attention, navigation, mémoire) sont présentées de manière approfondie. Leur altération dans le vieillissement normal et pathologique est détaillée et des batteries de tests concluant chaque chapitre permettent d'évaluer chacune de ces fonctions. L'ensemble des planches de tests est accessible en ligne et pour chaque domaine cognitif un programme interactif d'évaluation en ligne est proposé.

Lithfous S et al. *Le vieillissement neurodégénératif : méthodes de diagnostic différentiel. Cognition et orientation spatiale, avec programmes interactifs d'évaluation*. 4 avril 2018. Issy-les-Moulineaux : Elsevier-Masson. 164 p. ISBN : 978-2-2947-5561-3. www.elsevier-masson.fr/le-vieillissement-neurodegeneratif-methodes-de-diagnostic-differentiel-9782294755613.html.

Normes de sécurité incendie dans les EHPAD (structures J et U) : entre normes et personnalisation des espaces (en l'état actuel de la législation), de la Haute Autorité de santé

La Haute Autorité de santé publie une fiche-repère sur les normes de sécurité incendie pour les établissements recevant du public (ERP) de type J et U (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes ou structures hospitalières). L'objectif est de rendre accessible ces normes incendies souvent mal interprétées par les directeurs d'établissement et freinant les projets architecturaux. Cette fiche-repère a pour objectif de montrer qu'il est possible de créer un environnement « confortable, rassurant et stimulant » conforme aux dispositions du règlement de sécurité incendie tout en répondant à l'exigence d'un accompagnement de qualité permettant le maintien du lien social du résident, quel que soit son état. Les recommandations de cette fiche-repère sont applicables à l'ensemble des établissements sociaux et médico-sociaux ainsi qu'à l'ensemble des publics accueillis. La Fondation Médéric Alzheimer a participé à ce projet. Fanny Cérèse, docteur en architecture, ancienne boursière de la Fondation, et Kevin Charras, responsable du centre de formation et du *Living Lab*, ont contribué à la rédaction de cette fiche-repère.

www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2873859/fr/normes-de-securite-incendie-dans-les-ehpad-structures-j-et-u-entre-normes-et-personnalisation-des-espaces?cid=c_2836895

ANESM. *Normes de sécurité incendie dans les EHPAD (structures J et U) : entre normes et personnalisation des espaces (en l'état actuel de la législation)*. 2018.

www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-10/fiche-repere_jet_u.pdf (texte intégral).

L'heure du choix : l'entrée des personnes âgées en maison de retraite, du Crédoc.

Le moment où la perte d'autonomie et l'accroissement de la dépendance sont tels que l'on envisage l'entrée dans une structure d'accueil pour personnes âgées est délicat et souvent douloureux pour les personnes concernées comme pour leurs proches. Qui prend l'initiative d'en parler et quand ? Comment la décision est-elle prise et par qui ? Comment s'imagine-t-on la vie dans une telle structure quand on commence à l'envisager ? Prend-on le temps de s'y préparer ? Quel souvenir en garde-t-on quand on a connu quelqu'un qui y a vécu ? Que voudrait-on y changer pour améliorer la vie quotidienne de celles et ceux qui y résident ? Ces questions concernent au total un grand nombre de Français, rappellent le *Crédoc* et le *think tank Terra Nova*, dans une enquête menée en partenariat avec *AG2R La Mondiale* et le groupe *Caisse des Dépôts* : au-delà des 730 000 personnes accueillies dans des établissements d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), elles touchent leurs proches et ceux qui, voyant leurs capacités diminuer, y sont ou y seront bientôt confrontés ; elles ne laissent pas non plus indifférents ceux qui ont connu ou connaîtront bientôt cette expérience dans leur famille ou leur entourage. Au total, ce sont plusieurs millions de Français qui sont ou se sentent concernés. Ensuite parce que ces questions font l'objet d'une faible socialisation, que ce soit dans la société civile ou dans les médias : alors qu'elles touchent dans leur chair ou dans leur entourage proche plusieurs millions de Français et

qu'elles risquent de s'étendre encore du fait du vieillissement de la population, elles demeurent bien souvent un enjeu de second ordre dans le débat public de notre pays, sauf à l'occasion des mobilisations des personnels aidants des établissements. Enfin, parce qu'il est crucial, au moment où s'ouvre une réflexion publique sur le "5^{ème} risque", de mieux appréhender les peurs, les difficultés et les attentes des personnes concernées comme de leurs familles. La pente des débats sur ce sujet est en effet de se précipiter sur les enjeux budgétaires et de n'entendre que ceux qui parlent. Or les personnes âgées en perte d'autonomie parlent peu et même de moins en moins, et leurs familles s'empressent bien souvent de tourner la page d'un épisode douloureux et parfois marqué par une sourde culpabilité, mais finalement transitoire et souvent assez bref à l'échelle d'une existence.

Terra Nova, Crédoc, en partenariat avec *AG2R La Mondiale* et la *Caisse des Dépôts*. *L'heure du choix : l'entrée des personnes âgées en structure d'accueil*. 1^{er} octobre 2018. http://tnova.fr/system/contents/files/000/001/628/original/Note_Terra-Nova_Cr_doc_AGR2LAMONDIALE_Groupe-CDC_Personnes-ag_es_011018.pdf?1538139472 (texte intégral).

Livre blanc - La dépendance, de Parité Assurance

Parité Assurance, association de femmes dirigeantes dans les secteurs de l'assurance et de la santé créée en 2008, a voulu prendre la parole sur le sujet de la dépendance liée à l'âge, explique sa présidente Marie-Sophie Houis « notamment parce que les femmes constituent la majorité des aidants familiaux, et que le sujet de la dépendance touche fortement les femmes devenues veuves dans la période de fin de vie. » Alors que le risque de dépendance fait peur aux assureurs, les produits d'assurance dépendance ne séduisent pas les assurés. « Collectivement, nous sommes confrontés à ce défi de faire en sorte que les années de vie gagnées soient des années de dignité et de sens alors que s'installent la sensation d'inutilité et l'inexorable solitude. » Martine Carlu, directrice du pôle Santé Bien Vivre à *Inter Mutuelles Assistance*, propose d'intégrer aux offres de dépendance des services de prévention consommables dès la souscription : « la dépendance fait peur, donnons aux clients les moyens de l'éviter. » Pour elle, la clé réside dans l'élaboration de parcours à valeur ajoutée, associant de manière pertinente les objets connectés et l'humain. L'intelligence artificielle ouvre un champ des possibles dans le contexte de la dépendance, qui doit rester au service de la personne, souligne Marie-Christine Jaulent, directrice de recherche au laboratoire d'informatique médicale et d'ingénierie des connaissances en *e-santé* (INSERM U1142). Il est en particulier important de bien identifier les besoins des personnes et de contrôler l'efficacité de l'offre commerciale grandissante avec l'apparition de ces nouvelles technologies. Pour Patricia Lacoste, présidente directrice générale du groupe *Prévoir*, plus tôt le risque est pris en charge, plus il sera facile de bien suivre l'assuré et de limiter l'aggravation de ce risque. C'est notamment pourquoi nous commençons à travailler sur la prise en charge de la dépendance légère avec l'hôpital *Broca* de Paris. » Marie Magne, fondatrice de *Locaseniors*, pense que la colocation représente une solution d'habitat économique et un moyen pour certains seniors de conserver un lien social pouvant rompre l'isolement.

Parité Assurance. *Livre blanc - La dépendance*. Septembre 2018.

www.argusdelassurance.com/mediatheque/9/7/4/000087479.pdf (texte intégral).

Les personnes âgées en 2030. Etat de santé, démographie, revenus, territoires, modes de vie : portrait-robot de la génération qui vient, de Matières grises

Le *Think Tank Matières Grises*, créé au printemps 2018 autour de 16 opérateurs du grand âge (*ACPPA, ADEF Résidences, Arpavie, Colisée, Domidep, Domitys, Domus Vi, Emera, Fondation Partage & Vie, Korian, Les Senioriales, Maisons de famille, Orpéa, Sagesse Retraite-santé, SOS Seniors, Steva*) souhaite apporter sa contribution au débat sur la dépendance en colligeant des données de différentes sources officielles. Les auteurs pointent trois évolutions à l'horizon 2030 : la forte progression du nombre de personnes âgées; « l'explosion » du nombre de personnes âgées dépendantes ; la hausse massive du nombre de personnes très âgées et fragiles, mais valides. C'est à partir de 2025 que

progressera très fortement le nombre de personnes âgées de 80 ans et plus (cibles des résidences services seniors et des résidences autonomie). C'est à partir de 2030, lorsque ces personnes auront 85 ans et plus et qu'elles seront dépendantes, qu'elles auront besoin d'entrer en d'établissement d'hébergement. En 2030, l'espérance de vie à 80 ans sera de 9 ans environ. Le défi du vieillissement se présentera de façon bien différente selon que la personne âgée habite en centre-ville (avec accès facile aux commerces et aux services publics), en milieu péri-urbain (où l'absence de véhicule devient un handicap) ou en milieu rural. Certains territoires vieilliront plus rapidement que d'autres. Les « quartiers prioritaires de la ville », territoires de « banlieue » aujourd'hui faiblement dotés en EHPAD, vieilliront progressivement. Pour le *think tank*, le niveau de revenus des personnes âgées à l'horizon 2030 ne justifie aucun catastrophisme : les revenus des retraités augmenteraient de 6% d'ici 2030, avec une légère baisse du niveau de vie des retraités par rapport aux actifs, ce qui ne signifie pas une diminution du niveau de vie dans l'absolu mais pourrait se transformer en baisse de pouvoir d'achat de services à la personne. 20% des retraités continueront d'avoir besoin d'un fort soutien public tandis que 30% auront un niveau de vie supérieur au coût actuel des prises en charge. Par ailleurs, les détenteurs d'épargne (logement, assurance-vie...) se concentrent dans les âges élevés. Ce qui redonnera de l'actualité aux scénarios qui militent pour une mobilisation du patrimoine (formules de viager et de prêt hypothécaire). Rien ne permet d'affirmer à ce jour que nous assisterons à une désaffection ou à une diminution des aidants familiaux à l'horizon 2030. L'INSEE prévoit que l'entourage familial des personnes âgées dépendantes sera plus soutenu.

Guedj J, Broussy L et Kuhn-Lafont A. *Les personnes âgées en 2030. Etat de santé, démographie, revenus, territoires, modes de vie : portrait-robot de la génération qui vient. Les études de Matières grises n°1*. Septembre 2018. www.ehpa.fr/pdf/think-tank-synthese.pdf?x22711 (synthèse), www.ehpa.fr/pdf/think_tank_rapport.pdf?x22711 (texte intégral).

Activités auprès des aidants et des personnes malades dans les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, de la Fondation Médéric Alzheimer

« Parce que la recherche d'un traitement curatif contre la maladie d'Alzheimer n'aboutira probablement pas avant au moins dix ans, la Fondation Médéric Alzheimer est convaincue qu'il faut placer nos espoirs - et nos efforts - dans les interventions psychosociales. Le livre-plaidoyer *Alzheimer Ensemble* qu'elle vient de dévoiler l'illustre pleinement », écrit Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, dans l'éditorial de la *Lettre de l'Observatoire* d'octobre 2018. Depuis les années 2000, les interventions et activités psychosociales sont devenues, en France, un élément central de la prise en charge de la maladie d'Alzheimer. Cependant, elles sont encore en cours de structuration et restent inégalement appropriées par les différents dispositifs de prise en charge et d'accompagnement. Pour contribuer à une meilleure connaissance de ces activités, la Fondation Médéric Alzheimer a mené une enquête auprès de 14 400 structures ; 67 % ont répondu. Quelles sont les interventions les plus souvent proposées aux personnes malades et aux aidants ? Comment les différents établissements et services s'approprient-ils ces interventions ? Quelles sont les évolutions entre 2010 et 2017 ? Deux enseignements principaux se dégagent. D'abord, les interventions psychosociales ont connu un essor considérable depuis 2010, en particulier dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et les USLD (unités de soins de longue durée) : 98 % réalisent désormais des interventions en direction des personnes malades, alors qu'ils n'étaient que 72 % en 2010. Ensuite, certaines activités comme la musicothérapie et les cycles de formation ont un développement plus limité, alors que leur efficacité est reconnue. « Il convient donc de poursuivre les efforts pour développer et systématiser ces interventions », déclare Hélène Jacquemont. Dans le détail, 97 % des plateformes d'accompagnement et de répit, 74 % des structures d'aide aux aidants, 66 % des accueils de jour, 48 % des lieux d'information ou de coordination gérontologique et 51 % des EHPAD et USLD ont mis en place, en interne ou de façon collégiale, des activités réservées uniquement

aux proches aidants. 95 % des plateformes de répit, 68 % des accueils de jour, 57 % des structures d'aide aux aidants, 65 % des EHPAD et USLD et 34 % des lieux d'information ou de coordination gériatrique organisent des activités impliquant le couple aidant-aidé. 98 % des accueils de jour, 98 % des établissements d'hébergement médicalisés (EHPAD et USLD), 27 % des structures d'aide aux aidants et 12 % des lieux d'information ou de coordination gériatrique proposent des activités et interventions destinées spécifiquement aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (interventions à visée de réhabilitation, de soin et de bien-être, thérapeutique et relationnelle, fonctionnelle, ludique et culturelle et environnementale).

Fondation Médéric Alzheimer. *Activités auprès des aidants et des personnes malades dans les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire* 2018 ; 52. Octobre 2018. 24 p. www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_observatoire_52_0.pdf (texte intégral). www.agevillage.com/actualite-17012-1-Aidants-ou-trouver-du-soutien-.html, 15 octobre 2018.

Faits et chiffres

23 % des Français (11 millions) sont des aidants, selon le 4^{ème} baromètre de la Fondation *April* et de l'Institut *BVA* publié à l'occasion de la Journée nationale des aidants du 6 octobre. Ils sont de plus en plus nombreux (34 %) à prendre soin, régulièrement ou ponctuellement, de plusieurs proches dépendants, principalement leurs parents mais de plus en plus souvent aussi leurs grands-parents. 76 % des aidants ont moins de 65 ans, 58 % sont des femmes, 52 % ont une activité professionnelle et 32 % sont retraités. Si 82 % consacrent moins de 20 heures hebdomadaires à leur proche, 16 % les aident plus de 20 heures et 9 %, au moins 40 heures. Pour autant, excepté pour 36 % d'entre eux, les aidants interrogés ont du mal à se considérer comme tels, estimant que leur soutien est naturel. Un sentiment qui peut s'expliquer du fait que 86 % apportent une aide bénévole à un membre de leur famille. Dans 57 % des cas, il s'agit d'une situation de dépendance liée à la vieillesse. Autre enseignement : 67 % des personnes aidées vivent à leur domicile mais la proportion de celles qui sont en institution augmente : 21 % en 2018 contre 18 % en 2017. Le soutien apporté est à 66 % moral, il concerne à 50 % une surveillance par un coup de fil ou un déplacement et à 44 % le suivi de papiers administratifs ou de comptes bancaires. La santé des aidants est au cœur de la journée du 6 octobre 2018. 31 % des aidants ont tendance à faire passer leur propre santé au second plan. Mais 9 % déclarent consommer plus de médicaments depuis qu'ils sont aidants. Ils se plaignent, notamment, de stress, d'anxiété, de troubles du sommeil et de douleurs chroniques (mal de dos, etc.), des maux qui restent souvent invisibles des autres : seuls 13 % des aidants disent avoir été interrogés sur leur santé quand ils accompagnent un proche chez le médecin ou à l'hôpital.

Actualités sociales hebdomadaires, 3 octobre 2018.

14 % : c'est la proportion des personnes ayant apporté une aide financière à un ascendant encore vivant et ne cohabitant pas avec lui (don ou prêt d'argent, versement régulier d'argent), selon l'INSEE. Les données disponibles sur les transferts financiers entre les aidants et les personnes aidées en perte d'autonomie sont limitées, rappelle Marie-Eve Joël, professeur émérite à l'Université *Paris-Dauphine*.

Joël ME. *Les aidants informels, approches économiques. Pour* 2018 ; 233 : 53-60. Septembre 2018. www.cairn.info/revue-pour-2018-1-p-53.htm

64,9 ans pour les femmes : c'était l'espérance de vie en bonne santé à la naissance en 2017. Cet indicateur a progressé de 0,8 an, tandis que l'espérance de vie à la naissance est restée stable, atteignant 85,3 ans. Les femmes vivent ainsi plus longtemps en bonne santé, contrairement aux hommes au cours de la même période. L'espérance de vie en bonne santé de ces derniers a reculé de 0,1 an pour atteindre 62,6 ans en 2017, tandis que leur espérance

de vie à la naissance est passée de 79,3 ans en 2016 à 79,5 ans en 2017. Au cours des dix dernières années, l'espérance de vie en bonne santé est restée stable pour les hommes, tandis que pour les femmes, la tendance est plutôt à la hausse depuis 2012. Cette tendance récente restant à confirmer dans les prochaines années.

Moisy M. *Les femmes vivent neuf mois de plus en bonne santé en 2017*. DREES. *Etudes et résultats* 2018 ; 1083. Octobre 2018. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/les-femmes-vivent-neuf-mois-de-plus-en-bonne-sante-en-2017>, 2 octobre 2018.

3,5 ans : c'était la durée moyenne de perception de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) en 2016. Les femmes le perçoivent en moyenne un an de plus que les hommes (3,9 ans contre 2,9 ans). La durée est très variable selon le profil du bénéficiaire : âge, degré de perte d'autonomie, lieu de prise en charge.... Les durées de perception de l'APA les plus longues (5 années environ) concernent en général des femmes prises en charge en établissement et dont la perte d'autonomie s'est aggravée. Les durées les plus courtes (moins de 2 années) s'appliquent plus souvent aux hommes pris en charge à domicile et déjà très dépendants au moment de l'ouverture de leurs droits.

DREES Social. *L'allocation personnalisée d'autonomie. Repère et chiffres clés*. 1^{er} octobre 2018. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/infographie-apa.pdf> (infographie)

5,8 milliards d'euros : c'était le montant des dépenses brutes d'APA en 2016 (42 % pour l'APA en établissement, 58 % pour l'APA à domicile. Pour le financement des plans d'aide notifiés à domicile, la dépense moyenne par bénéficiaire était de 533 €. 80 % étaient pris en charge par les conseils départementaux, 20 % restaient à la charge du bénéficiaire. Le reste à charge moyen était de 74 € par mois, soit 21 % du plan d'aide pour un bénéficiaire en GIR 4 (bénéficiaire APA le plus autonome selon la grille iso-ressources) à 195 €/mois, soit 16 % du plan d'aide, pour un bénéficiaire en GIR 1 (le moins autonome).

Boneschi S et Zakri M. *La durée de perception de l'allocation personnalisée d'autonomie est de 3,5 ans en moyenne*. DREES. *Etudes et résultats* 2018 ; 1082. Octobre 2018. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/etudes-et-resultats/article/la-duree-de-perception-de-l-allocation-personnalisee-d-autonomie-est-de-3-ans#> (texte intégral). DREES Social. *L'allocation personnalisée d'autonomie. Repère et chiffres clés*. 1^{er} octobre 2018. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/infographie-apa.pdf> (infographie)

Directeur de la publication : Hélène Jacquemont - Directeur de la rédaction : Alain Bérard
 Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg
 Veille presse : Paul-Ariel Kenigsberg, Alain Bérard
 Veille Chine : Julien Dreyfuss
 Secrétariat de rédaction : Alain Bérard, Ségolène Charney
 Editorial : Ségolène Charney

ISSN : 2556-6644 - Reproduction soumise à accord préalable de la Fondation Médéric Alzheimer

La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer rend compte des enquêtes nationales menées par l'Observatoire des dispositifs de la Fondation Médéric Alzheimer. L'analyse des résultats est complétée par des entretiens avec des professionnels de terrain.

Tous les numéros de la Lettre de l'Observatoire des dispositifs, depuis août 2004, sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire>



La Fondation Médéric Alzheimer a lancé une nouvelle lettre d'information, **Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer**, afin de mieux faire connaître ses actions et permettre une meilleure compréhension des enjeux liés à la maladie. Le premier numéro est paru en juillet 2015. Tous les numéros sont téléchargeables gratuitement sur le site de la Fondation :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Informez-vous/La-Lettre-d-information>



La Fondation Médéric Alzheimer met à disposition de ses lecteurs, chaque mois, **Alzheimer Actualités**, une revue de presse nationale et internationale concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et l'environnement médical, social, juridique, politique et économique de la maladie. Cette revue de presse, renommée **Alzheimer Actualités** depuis juin 2017, s'appuie sur plus de 2 000 sources (publications scientifiques, presse généraliste, presse professionnelle, médias sociaux). Tous les numéros depuis août 2004 sont disponibles gratuitement sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer :

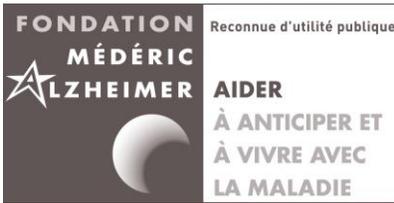
<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-de-presse>



À l'occasion de la parution du centième numéro de sa revue de presse, la Fondation Médéric Alzheimer a publié un numéro hors-série. À partir de l'analyse des évolutions constatées sur une période de dix ans, cette publication met en perspective l'impact sociétal toujours plus grand de la maladie et l'émergence de nouveaux acteurs. Elle est téléchargeable gratuitement sur le site de la Fondation :

<http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-travaux/la-Revue-de-presse/Numero-hors-serie>





Fondation Médéric Alzheimer : mieux connaître la maladie pour accroître l'autonomie et le bien-être des personnes malades

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

Elle développe une vision globale et prospective permettant d'appréhender la maladie d'Alzheimer dans toutes ses dimensions (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique...), y compris sur le plan international.

C'est un centre de référence de la maladie d'Alzheimer unique en Europe et un incubateur de pratiques innovantes qui allie des expertises scientifiques à une capacité à identifier, à soutenir et à mener des expérimentations sur le terrain. La Fondation s'adresse aux personnes malades, aux aidants familiaux, aux bénévoles et aux professionnels ainsi qu'aux organismes institutionnels.

Trois missions principales

- Faire progresser l'état des connaissances sur la maladie et ses conséquences en développant la recherche en sciences humaines et sociales et contribuer à changer le regard de la société.
- Aider à mieux vivre avec la maladie et retarder le plus possible la perte d'autonomie grâce à un meilleur accompagnement de la personne malade et de son entourage.
- Soutenir les professionnels et les bénévoles pour améliorer leurs pratiques et faire connaître ces dernières.

Trois domaines d'activité :

- Le centre de ressources et de prospective
- Un laboratoire d'innovation sociale
- Un centre de formation et d'expertise

La Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons et des legs. Vous pouvez soutenir nos actions et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :

Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris

www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Aidez-nous