

Alzheimer actualités



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

Numéro 162 - avril 2019

Éditorial 2

ACTEURS 3

Les Personnes malades 3

Les Aidants / Les Familles 4

Les Professionnels 9

RECHERCHE SUR LA MALADIE 10

Diagnostic et détection 10

Approches biomédicales 15

Approches psychosociales 16

Prévention 17

Déterminants 18

TECHNOLOGIES 20

REPERES 20

Politiques 20

Initiatives 25

REPRESENTATIONS DE LA MALADIE 29

Médias grand public 29

Art et culture 29

OUVRAGES SCIENTIFIQUES ET PROFESSIONNELS 32

FAITS ET CHIFFRES 33

Renforcer le rôle et la place des familles en établissement

L'implication des familles dans le quotidien de l'EHPAD favorise des relations de confiance avec les professionnels. **p.2**

Chiffres clés

9,2 milliards d'euros par an :
Les ressources supplémentaires à trouver d'ici à 2030 pour financer la perte d'autonomie, selon le rapport Libault. **p.23**

4 % après 60 ans :
La prévalence estimée de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en France ; elle augmente progressivement à 18 % après 75 ans, et près de 50 % après 90 ans. **p.19**

6,3 % :
La proportion de personnes de moins de 60 ans atteintes de maladie d'Alzheimer vues dans les consultations mémoire du Nord et du Pas-de-Calais. **p.11**

Actualité

Concertation Grand âge et autonomie

Le rapport Libault a été bien accueilli par la plupart des fédérations professionnelles. **p.21**

Théâtre

Le quotidien des personnes malades et de leurs familles inspire les dramaturges. **p.31-32**

www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites

Éditorial –

Renforcer le rôle et la place des familles en établissement

Alors qu'au domicile le rôle de l'entourage auprès de la personne vivant avec des troubles cognitifs paraît naturel, il ne va pas de soi au sein des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Pourquoi ce qui semble normal à la maison devient-il compliqué dans un EHPAD ?

L'entrée d'un parent ou d'un conjoint en EHPAD est souvent vécue comme une séparation douloureuse, voire culpabilisante pour l'entourage qui a le sentiment de n'avoir pu poursuivre l'accompagnement à domicile. Elle constitue aussi une étape difficile pour la personne malade qui quitte son domicile et doit s'adapter à un nouvel environnement. Il arrive aussi que le proche, qui a acquis une réelle expérience dans l'accompagnement de son parent, souhaite continuer à avoir un rôle auprès de lui et aux côtés des professionnels de l'établissement. Si l'entourage familial continue d'accompagner la personne malade aux côtés des professionnels, la transition vers le nouveau lieu de vie que représente l'EHPAD sera réalisée avec plus de facilités. Il est donc indispensable que les relations humaines qu'entretenait la personne malade lorsqu'elle vivait à son domicile, soient pleinement prises en compte, facilitées et valorisées dans son nouveau cadre de vie.

S'il n'est pas toujours facile pour les familles qui le souhaitent de s'intégrer au sein d'un établissement d'hébergement, cela tient au fait qu'un EHPAD remplit au moins trois fonctions qui concernent inégalement les proches. Il constitue d'abord un habitat pour les personnes âgées dépendantes, ensuite un lieu de travail pour les professionnels et enfin un lieu de visite pour l'entourage. En outre, les conditions de fonctionnement des EHPAD ont beaucoup évolué ces dernières années. La médicalisation et la standardisation accrues de leur fonctionnement, s'est parfois faite au détriment des attentes et de l'accueil des familles. Or l'on sait que la qualité des espaces de vie, leur agencement, leur convivialité sont un facteur d'implication des familles à la vie de l'établissement. Ils influent sur leur envie de venir, de demeurer et de passer du temps avec leur proche tout comme ils conditionnent la qualité du contact qu'ils établissent avec lui.

Des améliorations et des solutions innovantes destinées à favoriser la continuité des relations familiales ont été mises en place au sein d'EHPAD. Il peut s'agir d'initiatives destinées à renforcer l'implication de l'entourage familial dans les activités proposées à la personne malade (activités physiques, de cuisine...) ou des sorties réservées aux résidents et à leur famille (piscine, musée, cinéma...). Cela peut aussi se traduire par des aménagements pour satisfaire le besoin d'intimité des familles ou encourager les visiteurs de toutes générations à venir voir leurs proches : des salons permettant aux couples de se retrouver le temps d'un repas, des salles aménagées et mise à disposition des familles permettant d'organiser des fêtes, des espaces de jeu pour les enfants...

A l'instar de leur participation au conseil de la vie sociale, l'implication des familles dans le quotidien de l'EHPAD présente de nombreux avantages. Elle favorise d'une part des relations de confiance avec les professionnels. Elle permet d'autre part à la famille de s'intégrer pleinement dans la vie de l'établissement. Ce faisant, elle renforce son « pouvoir d'agir » auprès de son proche et au sein d'un nouvel environnement dont elle connaît *a priori* peu le fonctionnement. Convaincue du caractère bénéfique de l'implication des familles dans les EHPAD, la Fondation Médéric Alzheimer vient de publier, en partenariat avec France Alzheimer, un guide pratique accessible en ligne [« Renforcer le rôle et la place des familles en établissement d'hébergement », Repères Alzheimer n°1.](#)

Cette publication contribue à enrichir la réflexion sur la continuité de l'accompagnement des personnes résidant en EHPAD en identifiant, notamment, les conditions d'une relation de confiance entre l'entourage familial et les professionnels.

La rédaction

Échec des essais cliniques : qu'en pensent les personnes malades et les familles ?

Jeff Borghoff, a 54 ans. Il milite avec d'autres personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans l'association *Dementia Alliance International*. Il participait à l'essai clinique sur l'aducanumab des laboratoires *Biogen* et *Eisai*, qui viennent d'arrêter l'étude. Chaque mois, une voiture venait chercher Jeff Borghoff chez lui à Forked River (New Jersey, Etats-Unis) pour le conduire à l'Institut de recherche sur la mémoire du New Jersey pour une perfusion de 40 minutes, sous contrôle médical, pour vérifier les éventuels effets indésirables immédiats. Il publiait ensuite une photo en ligne encourageant d'autres patients atteints de la maladie d'Alzheimer à s'inscrire à des essais cliniques. C'était la routine depuis près de 3 ans. Sa femme Kim et lui avaient l'impression que le traitement fonctionnait, bien qu'ils n'aient vu aucun des résultats. Jeff savait que puisqu'il s'agissait d'une expérience, le traitement pouvait échouer et le laboratoire pouvait mettre fin à l'essai à tout moment. Pourtant, sa famille et lui n'étaient pas tout à fait disposés à ce que cela se termine vraiment. Les Borghoff ont convoqué une réunion de famille. Jeff, positif comme toujours, a déclaré qu'il souhaitait trouver un autre essai clinique auquel il pourrait participer afin d'aider les scientifiques à trouver un traitement susceptible d'aider ses enfants ou ses petits-enfants. Kim lui demande d'essayer de la marijuana à des fins médicales ou de l'huile de cannabidiol, espérant que ces options pourraient apaiser l'anxiété et la colère qui deviennent de plus en plus fréquentes chez Jeff. Ces traitements ne sont pas autorisés dans la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées, ni évalués dans le cadre d'essais cliniques. Il est également difficile de déterminer comment les personnes atteintes de démence réagiraient aux effets psychoactifs de la marijuana ou si celle-ci interagirait avec d'autres médicaments. Mais ces produits psychoactifs sont aujourd'hui en vente libre dans les États américains ayant légalisé la marijuana. « Je regarde toujours toutes les possibilités et tous les angles. Je suis convaincu qu'une boîte a six faces et que je ne peux voir que trois faces à la fois », déclare Jeff Borghoff. « Il y a certainement d'autres perspectives à considérer. »

L'association *Alzheimer's Disease International* (ADI), qui fédère les associations Alzheimer nationales, propose un séminaire en ligne pour aider les personnes malades et leurs aidants à répondre à la question : comment maintenir l'espoir quand les essais clinique s'arrêtent ? www.cnn.com/2019/03/23/failed-alzheimers-trial-leaves-families-and-patients-heartbroken.html, 23 mars 2019. www.alz.co.uk/webinars-research-participation, 6 mai 2019.

Majeurs protégés : de nouvelles mesures pour renforcer les droits et l'autonomie

Entrée en vigueur, la loi de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice renforce les droits fondamentaux des majeurs protégés. Les majeurs protégés par une mesure de tutelle peuvent maintenant se marier, se pacser ou divorcer sans demander l'autorisation préalable de leur tuteur ou du juge. Ils doivent informer en avance leur tuteur ou leur curateur de leurs décisions personnelles, qui peut s'y opposer s'il estime qu'il y a un risque pour la personne protégée. Tous les majeurs protégés par une mesure de tutelle peuvent voter sans exception. Pour voter aux élections européennes, il faut s'inscrire sur les listes électorales de sa commune avant le 16 mai à minuit. La loi de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice supprime par ailleurs certaines autorisations judiciaires préalables qui peuvent retarder un acte nécessaire, sans diminuer la protection des majeurs protégés. Cela concerne : l'ouverture et la modification des comptes bancaires au nom du majeur dans sa banque habituelle et les clôtures de comptes ouverts pendant la mesure ; le partage amiable d'une succession ou d'une indivision (sauf en présence de conflits d'intérêts) ; l'acceptation pure et simple d'une succession dont les biens excèdent manifestement les dettes ; la conclusion d'une convention-obsèques permettant d'anticiper la volonté du majeur protégé ; tous les actes de santé (sauf en cas de désaccord entre le majeur protégé

et la personne chargée de sa protection). La loi de programmation 2018-2022 et de réforme pour la justice permet aussi de mieux prendre en compte la volonté d'une personne ayant anticipé sa perte d'autonomie : le mandat de protection future s'applique dorénavant en priorité à toute autre mesure de protection, comme la sauvegarde de justice, la curatelle ou la tutelle. Elle promeut enfin l'habilitation familiale, mesure de protection souple, et l'élargit aux situations ne nécessitant qu'une assistance.

<https://solidarites-sante.gouv.fr/actualites/presse/communiqués-de-presse/article/entree-en-vigueur-immediate-de-mesures-renforçant-les-droits-et-l-autonomie-des>, 28 mars 2019.

Acteurs – Les Aidants / Les Familles

La honte, un déterminant de la stigmatisation

La stigmatisation associée à la démence demeure un obstacle majeur à l'accès au diagnostic et aux services d'aide et de soins. Si de nombreuses études documentent l'existence et les conséquences négatives de cette stigmatisation, peu s'intéressent à la façon dont elle produit ses effets délétères. Ruth Lopez, infirmière spécialisée en gérontologie à l'Université du Tennessee à Knoxville (Etats-Unis), et ses collègues, ont interrogé 13 aidants familiaux de personnes atteintes de démence. Le sentiment de honte émerge comme thème central de leur expérience. Les aidants utilisent trois types de réponse possibles : taire la situation et ne pas attirer l'attention sur les symptômes ; dissimuler le diagnostic ; fuir et éviter le contact. Pour les auteurs, la honte pourrait être un mécanisme sous-jacent permettant à la stigmatisation de naître et de se perpétuer, avec pour conséquences l'isolement et le retard à l'accès au diagnostic et aux services de soutien. Pour réduire la stigmatisation, il faut d'abord réfuter l'idée que la démence soit une maladie honteuse, conseillent les auteurs.

Lopez RP et al. *Managing Shame: A Grounded Theory of How Stigma Manifests in Families Living With Dementia*. *J Am Psychiatr Nurses Assoc*, 13 mars 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30866693.

Place des familles à l'hôpital général

Au Royaume-Uni, un quart des personnes admises en hôpital général sont atteintes de démence. Rachael Kelley et ses collègues, du centre de recherche sur la démence de l'Université de Leeds, ont exploré les conséquences de l'implication des familles sur le vécu des personnes malades hospitalisées. Les chercheurs ont mené 46 entretiens auprès de personnes malades, de leur famille et de professionnels, et réalisé 400 heures d'observation. Les personnes malades peuvent se sentir déconnectées : elles peuvent passer de longs moments sans interagir avec personne. La connaissance et l'expertise des familles, lorsqu'elles sont reconnues par le personnel, jouent un rôle crucial pour faciliter des interactions davantage porteuses de sens. Cela démontre que des relations et des soins centrés sur la personne, et non seulement sur la tâche, sont possibles à l'hôpital, même avec une forte charge de travail. Malgré l'intérêt que pourrait en retirer le personnel, l'implication des familles et le recours à leurs connaissances ne se font pas en routine.

Kelley R et al. *The impacts of family involvement on general hospital care experiences for people living with dementia: An ethnographic study*. *Int J Nurs Stud*, 13 avril 2019. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0020748919301002.

Diagnostic préclinique : l'aube des pré-aidants

L'équipe du Pr Jason Karlawish, co-directeur du centre mémoire de l'Université de l'État de Pennsylvanie à Philadelphie (Etats-Unis), a reçu un couple en consultation. Le mari participe à une recherche évaluant l'efficacité d'une molécule dans la prévention de la démence chez des personnes sans troubles cognitifs mais ayant une charge amyloïde cérébrale élevée. Au cours de la consultation, l'épouse, qui est aussi partenaire dans le cadre de l'étude, déclare

que son mari va bien mais que c'est elle qui va mal. Si le mari tolère bien la molécule à l'essai et est ravi de participer à la recherche, sa femme est hantée par ce qu'elle sait sur les dépôts amyloïdes dans le cerveau de son mari et s'inquiète à l'idée de devenir son aidante. Les biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer prennent une place de plus en plus importante dans la démarche diagnostique, y compris avant la survenue des premiers symptômes. Cette évolution du diagnostic crée un nouveau rôle pour les futurs aidants de ces personnes asymptomatiques au stade préclinique : le Pr Karlawish introduit le concept de « pré-aidant ». Une personne sans troubles cognitifs ayant un taux de biomarqueur indiquant un risque accru de survenue de déclin cognitif peut choisir de dévoiler le diagnostic à son conjoint, à ses enfants ou à un ami ; les proches peuvent aussi apprendre le diagnostic du médecin lui-même, qui peut parfois y être tenu juridiquement. Ainsi, l'État du Massachusetts exige des cliniciens d'annoncer le diagnostic de la maladie d'Alzheimer à un membre de la famille ou à un représentant légal de la personne ; il doit aussi informer la personne du plan de soins, des traitements et des services de soutien disponibles. Jason Karlawish, spécialiste d'éthique médicale, a soutenu cette loi : elle encourage l'amélioration de la détection, des taux de diagnostic et informe les familles en temps opportun pour leur permettre de mieux comprendre, anticiper la situation future et prendre en compte les incapacités de la personne. Si les proches sont informés d'un diagnostic préclinique, ils apprendront non seulement le risque que court leur proche de développer la maladie d'Alzheimer, mais aussi la probabilité pour eux-mêmes d'avoir à assumer un jour le rôle d'aidant. « Être un pré-aidant ne demandera pas le même temps ni le même effort que pour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer », soulignent les chercheurs. « Cela sera cependant intime et ardu. À mesure que nous traduirons le concept de maladie d'Alzheimer préclinique en pratique des soins, il faudra étudier aussi le vécu et les besoins des pré-aidants. »

Largent EA et Karlawish J. *Preclinical Alzheimer Disease and the Dawn of the Pre-Caregiver*. *JAMA Neurol*, 11 mars 2019. <https://jamanetwork.com/journals/jamaneurology/article-abstract/2727302>. <https://penmemorycenter.org/the-dawn-of-the-pre-caregiver/>, 10 avril 2019.

La santé des aidants : quels déterminants ?

Les aidants familiaux éprouvent souvent des difficultés à répondre à leurs propres besoins, ce qui peut conduire à une dégradation de leur santé. Les aidants de personnes atteintes de démence sont-ils capables d'identifier les facteurs comportementaux associés à une meilleure santé ? Deborah Oliveira, infirmière de recherche, le Pr Martin Orrell, directeur de l'Institut de santé mentale à l'Université de Nottingham (Royaume-Uni) et Steven Zarit, professeur émérite au département du développement humain et des études familiales de l'Université d'État de Pennsylvanie à Philadelphie (Etats-Unis), ont organisé 4 groupes de travail avec 27 aidants familiaux et 3 rencontres avec 46 autres acteurs de l'aide et des soins. Les discussions des groupes de travail ont été retranscrites et les chercheurs ont utilisé une méthode inductive pour analyser les thématiques évoquées. Le comportement des aidants pour s'occuper de leur propre santé est influencé par des facteurs multiples : une organisation et une coordination défaillantes des services d'aide, un manque de solutions de répit, un manque de continuité des soins, des attitudes négatives du personnel, la difficulté de donner une priorité à ses propres besoins, les problèmes de santé, les difficultés financières, le réseau social et le ressenti de l'aidant (stress, culpabilité, colère, crainte...). Pour l'aidant, ne pas améliorer sa propre santé conduit souvent à des situations de crise, avec recours aux urgences et entrée non anticipée de la personne malade en établissement. Les aidants ont besoin d'un répit de qualité pour dégager du temps pour eux-mêmes, d'un soutien par des services mieux coordonnés et faisant preuve d'une plus grande compassion, ainsi que d'une meilleure éducation à la santé pour prendre conscience de leurs propres besoins. Les chercheurs soulignent l'intérêt d'approfondir la recherche sur la santé des

aidants et suggèrent de développer des politiques publiques de soutien aux aidants pour les inciter à prendre soin de leur santé.

Oliveira D et al. *Health-Promoting Self-Care in Family Caregivers of People With Dementia: The Views of Multiple Stakeholders*. *Gerontologist*, 6 avril 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30953585.

Combien les aidants sont-ils disposés à payer une intervention pour réduire leur stress ?

Eric Jutkowitz, du département des services, politiques et pratiques de santé de l'Université Brown à Providence (Rhode Island, Etats-Unis), et ses collègues, ont demandé à 250 aidants combien ils seraient prêts à payer pour une intervention à domicile, de 8 séances pendant 3 mois, visant à leur apprendre à gérer les symptômes psycho-comportementaux de la démence et le stress associé. 226 couples aidant-aidé ont été inclus dans l'étude. 11 % des aidants ont refusé de donner une valeur de leur disposition à payer ; 32 % sont disposés à ne rien payer du tout ; 57 % sont disposés à payer quelque chose. La disposition moyenne à payer est de 36 dollars par séance. La disposition à payer des aidants n'est pas significativement associée aux caractéristiques cliniques des aidants. Une heure supplémentaire d'aide à domicile à la personne malade est associée à une disposition à payer supplémentaire de 1,64 dollar (1,46 euro) par séance.

Jutkowitz E et al. *Dementia Family Caregivers' Willingness to Pay for an In-home Program to Reduce Behavioral Symptoms and Caregiver Stress*. *Pharmacoeconomics* 2019; 37(4): 563-572. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30877638. Lamont RA et al. *Psychological predictors of 'living well' with dementia: findings from the IDEAL study*. *Aging Ment Health*, 5 mars 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30836765.

Les facteurs du « bien vivre » pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer

Quels sont les facteurs pouvant prédire la capacité à « bien vivre » avec la maladie d'Alzheimer selon les aidants familiaux ? Linda Clare, du centre de recherche sur le vieillissement et la santé cognitive (REACH) à l'École de psychologie de l'Université d'Exeter (Royaume-Uni), et des collègues de l'étude IDEAL, suivent depuis 2014 une cohorte de 1 547 personnes atteintes de maladie d'Alzheimer légère à modérée à l'inclusion et 1 283 aidants familiaux. Les chercheurs ont développé une mesure du « bien vivre » associant des mesures de qualité de vie, de satisfaction par rapport à la vie, et de bien-être. Un modèle mathématique permet d'identifier des variables liées au « bien vivre ». Les caractéristiques psychologiques et la santé psychologique de l'aidant sont le facteur prédictif le plus important, suivi de : la forme et de la santé physiques, le vécu de l'activité d'aide, le capital social, le patrimoine et les ressources financières, la relation avec la personne malade.

Les auteurs soulignent l'importance de renforcer la santé physique et psychologique des aidants et leur capacité à développer et maintenir des stratégies positives pour faire face à la situation, ainsi que de leur permettre de maintenir leur capital social, leur patrimoine et leurs ressources financières. Les ressources psychologiques à renforcer chez l'aidant sont l'efficacité personnelle, l'optimisme et la confiance en soi (Lamont RA et al).

Clare L et al. *A Comprehensive Model of Factors Associated With Capability to "Live Well" for Family Caregivers of People Living With Mild-to-Moderate Dementia: Findings From the IDEAL Study*. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2019; 33(1): 29-35. Janvier-mars 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6416095/pdf/wad-33-29.pdf (texte intégral).

Clare L et al. *A Comprehensive Model of Factors Associated With Subjective Perceptions of "Living Well" With Dementia: Findings From the IDEAL Study*. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2019 ; 33(1): 36-41. Janvier-mars 2019.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6416010/pdf/wad-33-36.pdf (texte intégral).

Les besoins des aidants en contexte méditerranéen

Le modèle familial de l'aide typique de l'Europe du Sud et des pays hispaniques se caractérise par une implication élevée de la famille et un faible recours à des services rémunérés. Dans ce contexte, quels sont les besoins des aidants de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ? Sara Moreno-Cámara et ses collègues, du département de soins infirmiers de l'Université de Jaén (ville espagnole de 110 000 habitants en Andalousie), ont interrogé 82 aidants familiaux : seulement 18 % font appel à une aide extérieure rémunérée. Le soin à une personne de la famille est considéré comme une obligation, sous l'influence de la pression sociale. D'autres besoins comme la gestion du temps, la planification de l'aide et des soins, la négociation avec le système de santé, la recherche de ressources en dehors de l'aide professionnelle, ne sont pas verbalisés par les aidants de l'étude. Leur premier motif de gêne est le manque de reconnaissance de leur activité d'aide, qu'ils assimilent à un « travail », et l'implication d'autres membres de la famille dans l'accompagnement. L'environnement familial sous-estime le travail de l'aidant, probablement parce que ce rôle est considéré comme la norme, en particulier lorsque l'aidant est une femme. Les besoins perçus par les aidants de l'étude concernent d'une part les compétences à acquérir pour gérer les activités de base de la vie quotidienne de leur proche aux différents stades de la maladie, ainsi que les situations difficiles et les troubles du comportement ; d'autre part, de rester en bonne santé et d'avoir un peu de répit pour continuer à aider leur proche. Leur crainte est la dégradation de leur propre santé, qui les obligera à se faire aider eux-mêmes un jour.

Moreno-Cámara S et al. Sara Moreno-Cámara. *Perceived Needs of The Family Caregivers of People with Dementia in a Mediterranean Setting: A Qualitative Study*. *Int J Environ Res Publ Health* 2019; 16: 993. www.mdpi.com/1660-4601/16/6/993/pdf (texte intégral).

Soutien infirmier spécialisé pour les aidants

Les aidants constituent le socle principal du soutien des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Le service *Admiral Nursing* est le seul service infirmier spécialisé britannique dédié spécifiquement au soutien des aidants, informant Kate Gridley et ses collègues, de l'unité de recherche en politique sociale et du centre d'économie de la santé de l'Université de York (Royaume-Uni). Ils comparent l'efficacité et les coûts d'*Admiral Nursing* à ceux d'autres services d'aide et de soins. Les chercheurs ont mené une enquête qualitative auprès de 35 aidants de 4 territoires, puis une enquête quantitative auprès de 346 aidants de 32 territoires (16 avec un service *Admiral Nursing*, 16 sans ce service). Les infirmiers spécialisés *Admiral Nursing* ciblent les cas les plus complexes et les gèrent avec succès, observent les chercheurs. Ils travaillent principalement auprès des aidants les plus âgés qui ont la responsabilité principale de la personne malade et sont très lourdement impliqués dans l'activité d'aide. Le soutien infirmier peut améliorer l'efficacité de l'aidant pour faire face à la situation, la qualité de vie de l'aidant et sa santé physique et mentale. L'efficacité et les coûts du soutien apporté par les *Admiral Nurses* sont similaires à ceux des autres services mais l'impact que ces infirmières spécialisées peuvent apporter au niveau du système de santé tout entier n'est pas connu des autres professionnels.

Gridley K et al. *Specialist nursing support for unpaid carers of people with dementia: a mixed-methods feasibility study*. *Health Serv Deliv Res* 2019; 7(12).

www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK539053/pdf/Bookshelf_NBK539053.pdf (texte intégral).

Déménagement et maladie d'Alzheimer : l'aidant comme tuteur de résilience

Les professionnels conseillent souvent aux personnes âgées de vivre en ville ou en centre-village pour compenser la diminution de leur mobilité, notamment lorsqu'elles sont atteintes de maladies neuro-évolutives, écrit Émilie Arpino-Gay, du service de médecine gériatrique du centre hospitalier *Pierre-Oudot* à Bourgoin-Jallieu (Rhône). Un domicile moins grand est à l'échelle du couple réduit dans ses déplacements. Le déménagement entraîne une perte

du chez-soi : la personne passe d'un lieu sûr à un lieu non sûr. La perte de son logement, de son habitat, construit et façonné au fil des décennies avec son conjoint et ses enfants, conduit à la perte de son histoire. Le déménagement remet en cause l'immuabilité du soi. Il désorganise, il change les repères spatiaux par l'agencement des pièces, la place des objets. L'espace vient au secours du temps : tel objet, je l'ai acheté à tel endroit, donc c'était à tel moment. Se séparer de certains objets limite ce repère temporel. La personne peut subir un traumatisme d'arrachement, dans la violence de la séparation avant son chez-soi. Le travail de deuil est plus difficile chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Plus la personne a été actrice de son déménagement, meilleurs sont l'acceptation et l'investissement dans le nouveau logement comme un chez-soi. L'aidant doit investir ce nouveau logement pour deux : s'il s'y sent lui-même heureux, il transmettra son approche positive à son conjoint. Il sera alors un « tuteur de résilience » face aux traumatismes de la maladie et du déménagement. Il pourra choisir la décoration, les meubles qui permettront la continuité de l'histoire de la personne malade et faciliter l'appropriation du lieu. La présence de l'aidant lui-même constitue un des seuls repères pour une personne à un stade avancé de la maladie. Un comportement bienveillant augmentera le sentiment de sécurité de la personne malade, qui pourra peu à peu associer ce nouveau lieu à des émotions positives : la mémoire émotionnelle est en effet longtemps préservée dans la maladie d'Alzheimer.

Arpino-Gay E. *Déménagement et maladie d'Alzheimer*. *Neurol Psychiatr Gériatr* 2019 ; 19 : 110-113. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483018301843.

Devenir bénévole en soins palliatifs

« Sans savoir pourquoi, accompagner, aider, être utile auprès des autres, me semble être comme une évidence, cela me parle », dit Pascal Parchemin, nouveau président de l'Association soins palliatifs (ASP) Iroise. « A l'âge de 9 ans, quand mes parents ont accueilli à la maison ma grand-mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, je rentrais de l'école et je passais de longs moments avec elle, sans beaucoup parler mais j'en garde de très bons souvenirs. Pour moi ce mot d'Alzheimer ne voulait rien dire, ce qui comptait c'était d'être avec elle. À 50 ans, quand j'ai pu disposer d'un peu de temps, j'ai rejoint l'ASP Iroise. À ce moment-là, l'association recherchait des bénévoles pour le service des urgences au CHRU de Brest. Après avoir rencontré des responsables de l'association puis un psychologue, j'ai participé à des formations. J'ai ensuite été présenté et accompagné par une bénévole dans le service des urgences, avant d'effectuer seul, des temps de présence. C'est un lieu où il y a beaucoup d'angoisse, de stress, et contrairement à ce qu'on pourrait penser, l'écoute y est très utile. C'est deux ans plus tard qu'une bénévole a laissé sa place en réanimation médicale. J'avais envie de changer et je me suis embarqué dans cette nouvelle aventure. » *Comment raconter notre présence en réanimation médicale ? Entretien avec Pascal Parchemin. Jusqu'à la mort, accompagner la vie* 2019 ; 1 (136) : 57-60. www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2019-1-page-57.htm#, 15 avril 2019.

Idées suicidaires, idées d'euthanasie

Des études récentes montrent que les idées suicidaires concerneraient environ 15 % des aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles apparentés. Ce domaine de recherche est encore embryonnaire. Joel Anderson et Alexis Eppes, du collège de sciences infirmières de l'Université du Tennessee à Knoxville (Etats-Unis) et Siobhan O'Dwyer, du collège de médecine de l'Université d'Exeter (Royaume-Uni), ont analysé 2 345 publications sur 9 blogs d'aidants de personnes atteintes de démence. Cinq thèmes associés à des idées de suicide ou d'homicide ont été identifiés ; ils concernent les soins de fin de vie, les idées de mort ou d'euthanasie exprimés par la personne malade, la prise de décision par un tiers, les idées de suicide de l'aidant, et les idées d'homicide et d'euthanasie par l'aidant.

En Italie, Milena Zucca, du département de neurosciences de l'Université de Turin, a comparé le risque de suicide chez 35 personnes atteintes de démence fronto-temporale et chez 25 personnes sans troubles cognitifs, en utilisant l'échelle d'idéation suicidaire. Des idées suicidaires sont présentes chez 40 % des personnes atteintes de démence fronto-temporale contre 8 % dans le groupe témoin ($p=0.009$). Les personnes à risque suicidaire présentent un niveau plus élevé d'anxiété, de dépression, de stress et ont le sentiment qu'il n'y a pas d'espoir ($p<0.001$). Les tentatives de suicide concernent des personnes plus jeunes et malades depuis plus longtemps que les personnes ayant seulement un niveau élevé d'idées suicidaires.

En Corée, An Ji Hyun et ses collègues, du département de psychiatrie du centre médical *Samsung* à Séoul, ont évalué le risque suicidaire chez 10 169 patients atteints de déficit cognitif léger. L'âge moyen des patients décédés par suicide (71,4 ans) est inférieur à l'âge moyen des patients décédés de façon accidentelle (75,7 ans). Les chercheurs observent, par rapport à la population générale, une surmortalité de 44 % par accident chez les patients atteints de déficit cognitif léger, de 72 % chez les patients atteints de maladie d'Alzheimer et de 214 % chez les patients atteints de démence vasculaire. Le chômage multiplie le risque de suicide par 3,7 et de mort accidentelle par 2,1. Les troubles cognitifs ne sont pas associés à une surmortalité par suicide mais à une surmortalité par accident.

Anderson JG et al. "Like Death is Near": Expressions of Suicidal and Homicidal Ideation in the Blog Posts of Family Caregivers of People with Dementia. *Behav Sci* 2019; 9: 22. 3 mars 2019. www.mdpi.com/2076-328X/9/3/22/pdf (texte intégral). Zucca M et al. High Risk of Suicide in Behavioral Variant Frontotemporal Dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 2019; 34(4): 265-271. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30558441, 1er juin 2019. An JH et al. Risk of suicide and accidental deaths among elderly patients with cognitive impairment. *Alzheimers Res Ther*, 11 avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30975186.

Acteurs – Les Professionnels

Animations intergénérationnelles

Dans un jardin thérapeutique, autour de la création d'un jardin potager, de la fabrication de mangeoires pour les oiseaux, le savoir-faire et les astuces des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer s'accordent avec harmonie à la spontanéité et à la curiosité des jeunes. Dans la cuisine de la maison de retraite ? Les aînés peuvent montrer aux jeunes comment préparer des mets traditionnels et partager avec eux les fruits de leur création. À l'école ou à la bibliothèque, les personnes âgées peuvent lire une histoire à de jeunes enfants. Les rencontres intergénérationnelles permettent le renforcement du lien social, le partage d'un moment convivial et l'enrichissement personnel, écrit *Animagine*. Ces échanges valorisent les personnes âgées, même celles présentant un vieillissement cérébral ou cognitif problématique, et contribuent au sentiment d'appartenance. Les personnes âgées se sentent utiles en s'occupant des enfants, l'estime de soi s'en trouve renforcée. Les enfants constituent une grande source de motivation pour les adultes âgés. De plus, les échanges intergénérationnels favorisent la motricité. Sans même s'en rendre compte, les personnes âgées pratiquent une activité physique en jouant avec les enfants.

Animagine, avril-mai 2019.

La gériatrie de demain

Pour le Pr Bruno Vellas, chef du service de gériatrie du CHU de Toulouse, la prévention est vraiment le défi à relever pour les gériatres dans les années à venir, les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) doivent y jouer un rôle et seront obligés d'y jouer un rôle. » Pour le Pr Olivier Guérin, chef du service de gériatrie du CHU de Nice et président de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG), il faut à la fois essayer de retarder la pathologie et la polypathologie chroniques et être

capable de faire de la prévention secondaire [agir au tout début de la maladie afin de favoriser la guérison ou freiner son évolution,]. En ce qui concerne la maladie d'Alzheimer, il estime qu'« on devra demain se servir beaucoup plus des soignants autres que les médecins, notamment les infirmiers de pratique avancée et les psychologues cliniciens. »
Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2019.

Nouvelles têtes

Marie-Sophie Desaulle a succédé à Antoine Dubout à la présidence de la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs). Diplômée de l'Institut d'études politiques de Bordeaux, directrice d'hôpital, elle a dirigé l'agence régionale de l'hospitalisation (ARH) *Poitou-Charentes* de 2007 à 2009, puis l'agence régionale de santé Pays-de-Loire jusqu'en 2014. Elle a également été présidente de l'Association des paralysés de France de 2000 à 2007. Vice-présidente de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), elle a eu en charge de déployer sur le territoire national le dispositif « Une réponse accompagnée pour tous », dont le cadre juridique avait été posé par l'article 89 de la loi de modernisation de notre système de santé. [En octobre 2013, le tribunal administratif de Cergy-Pontoise avait enjoint l'agence régionale de santé (ARS) Ile-de-France de proposer une solution pour une jeune femme de 19 ans en situation de handicap et sans solution d'accompagnement, sous un délai de quinze jours. Suite à ce jugement, Marisol Touraine, alors ministre des Affaires sociales et de la Santé, et Ségolène Neuville, secrétaire d'État en charge des Personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, avaient missionné Denis Piveteau, conseiller d'État et ancien directeur de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA). Il s'agissait d'identifier les transformations à opérer pour le secteur du handicap afin de remettre l'utilisateur au cœur du système en apportant systématiquement une réponse aux besoins des personnes handicapées confrontées à des ruptures dans leur parcours en établissement spécialisé et apporter de nouvelles modalités de réponses aux situations des personnes sans solutions. Pour ce faire, 131 propositions de nature législative, réglementaire ou contractuelle, ou relevant de la simple organisation, avaient été proposées pour permettre une transformation en profondeur des pratiques des acteurs en charge de l'accompagnement des personnes en situation de handicap].

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2019.

Recherche sur la maladie – Diagnostic et détection

L'annonce du diagnostic

Dominique Pierre, psychologue clinicienne dans l'unité de soins de suite et de réadaptation de l'hôpital *Corentin-Celton* (Hôpitaux universitaires *Paris-Ouest*, Assistance publique-Hôpitaux de Paris) rappelle que l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer est une nécessité et un droit pour le patient et sa famille. Elle s'inscrit dans une démarche diagnostique qui donne une origine et une explication aux déficits. L'annonce place le patient comme acteur et lui permet de garder une forme d'espoir sur ses capacités restantes. L'annonce d'une mauvaise nouvelle à une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer soulève souvent des interrogations éthiques, soulignent Julien Berthaud, gériatre et Jean-Paul Pestre, aide-soignant au service de court séjour gériatrique du centre hospitalier de Provins (Seine-et-Marne).

Pierre D. *L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer*. *Soins Gérontol* 2019 ; 136 : 12-14. Mars-avril 2019. www.em-consulte.com/article/1281440/article/-maladie-d-alzheimer. Berthaud J et Pestre JP. *Éthique et mauvaise nouvelle à un patient Alzheimer*. *Soins Gérontol* 2019 ; 136 : 15-18. Mars-avril 2019. www.em-consulte.com/article/1281441/article/ethique-%C2%A0-patient-alzheimer.

Malades jeunes : histoire naturelle de la maladie

Adeline Rollin-Sillaire et ses collègues du centre national de référence Malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) et du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) du CHRU de Lille, décrivent le profil à l'inclusion des patients dont les premiers symptômes ont débuté avant l'âge de 60 ans à partir de la cohorte COMAJ. Cette cohorte permet de mieux connaître l'histoire naturelle de la maladie d'Alzheimer du sujet jeune et de rechercher les facteurs pronostiques de son évolution. Tous les patients inclus dans la cohorte entre juin 2009 et décembre 2017, répondent aux critères de maladie d'Alzheimer possible à certaine, selon les critères du *National Institute on Aging* et du groupe de travail international (IWG). Des données cliniques (antécédents personnels et familiaux, examen clinique, âge aux premiers symptômes, tests neuropsychologiques), médico-sociales, biologiques (biomarqueurs du liquide cérébro-spinal), génétiques, d'imagerie (imagerie par résonance magnétique, tomographie à émission de positons au fluoro-désoxyglucose TEP-FDG) et anatomopathologiques ont été recueillies de façon standardisée tout au long de leur suivi. Au total, 205 patients (61,5 % de femmes, âge moyen 58 ans) ont été inclus dans la cohorte; 167 présentaient une maladie d'Alzheimer probable, 20 une maladie d'Alzheimer possible et 18 une maladie d'Alzheimer certaine (après autopsie). Le délai entre les premiers symptômes et l'inclusion dans la cohorte était de 5,4 ans, avec un score cognitif moyen (*MMSE-mini-mental state examination*) à l'inclusion de 14,6/30 (stade modérément sévère de la maladie). La présentation clinique était amnésique dans 61 % des cas. Les chercheurs ont observé un taux de 7,6 % de mutations génétiques ; 55 patients sont décédés, dont 19 ont été autopsiés. La durée moyenne de la maladie jusqu'au décès était de 11,1 ans. La maladie d'Alzheimer jeune représente 6,3 % de l'ensemble des cas de maladie d'Alzheimer suivies dans les consultations mémoire du Nord et du Pas-de-Calais (20 % au CMRR de Lille). Elle diffère des formes tardives par un plus grand retard diagnostique, l'existence fréquente de présentations cliniques atypiques, des formes liées à des mutations génétiques, et une survie plus longue.

Rollin-Sillaire A. *Spécificités des patients présentant une maladie d'Alzheimer du sujet jeune*. *Rev Neurol* 2019 ; 175 : S5-S6. Avril 2019.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0035378719301018.

Biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer : quel intérêt chez les personnes les plus âgées ?

Mathieu Lilamand et ses collègues, du centre de neurologie cognitive *Paris-Nord* à l'hôpital *Lariboisière-Fernand Widal* (Assistance publique-Hôpitaux de Paris, INSERM U942), rappellent que des dépôts anormaux de peptide abeta-amyloïde et de protéine tau précèdent l'apparition des symptômes cliniques de la maladie d'Alzheimer pendant plusieurs décennies. Ces biomarqueurs, caractéristiques biologiques mesurables dans le plasma ou le liquide céphalo-rachidien, et reflets des processus pathologiques, permettent d'établir un diagnostic étiologique plus précis et plus précoce lorsqu'ils sont combinés à l'évaluation neuropsychologique et à l'imagerie cérébrale. L'intérêt des biomarqueurs pour indiquer la pathologie sous-jacente et prédire la progression des troubles cognitifs a été démontré par des études longitudinales récentes. Les nouveaux critères de recherche de la maladie d'Alzheimer incitent également à une augmentation de leur utilisation pour inclure les patients dans les essais thérapeutiques. Leur utilisation est également croissante depuis plusieurs années dans les centres experts (CMRR) et les consultations mémoire. Néanmoins, soulignent les chercheurs, l'interprétation des dosages demeure complexe chez les patients les plus âgés et doit toujours s'intégrer dans une démarche clinique individualisée. Une réflexion éthique relative à leur utilisation est donc indispensable en l'absence de cadre de prescription bien établi pour le moment.

Cependant, à ce jour, il reste difficile de valider des biomarqueurs plasmatiques car ils présentent plusieurs limites et risques. Le ou les marqueurs dosés n'ont pas pour origine exclusive le système nerveux central. De plus, la concentration plasmatique détectée peut

être influencée par une autre maladie présente, par exemple une inflammation ou une infection. Actuellement, le dosage de la protéine tau totale est réalisable dans le sang mais n'est pas établi comme reflet fidèle du taux de la protéine tau dans le cerveau.

Lilamand M et al. *Quel est l'intérêt aujourd'hui des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer, chez les patients âgés et très âgés ?* *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 ; 17(1) : 65-72.

[www.jle.com/fr/revues/gpn/e-](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/quel_est_linteret_aujourd'hui_des_biomarqueurs_de_la_maladie_dalzheimer_chez_le_s_patients_ages_et_très_ages_314018/article.phtml)

[docs/quel_est_linteret_aujourd'hui_des_biomarqueurs_de_la_maladie_dalzheimer_chez_le_s_patients_ages_et_très_ages_314018/article.phtml](http://www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/quel_est_linteret_aujourd'hui_des_biomarqueurs_de_la_maladie_dalzheimer_chez_le_s_patients_ages_et_très_ages_314018/article.phtml).

Biomarqueurs sanguins : quel apport de l'intelligence artificielle ?

La diminution de la concentration de protéine amyloïde Abeta 42 dans le liquide céphalo-rachidien peut être un indicateur du risque de maladie d'Alzheimer plus précoce que la mesure de la charge amyloïde obtenue en imagerie cérébrale. Mais le recueil du liquide céphalo-rachidien par ponction lombaire est hautement invasif, à la différence d'un diagnostic sanguin. Encore faut-il identifier des biomarqueurs pertinents dans le sang. Une équipe d'IBM a utilisé l'apprentissage machine pour identifier un ensemble de protéines du sang (une « signature protéique ») pouvant prédire la concentration de peptide amyloïde dans le liquide céphalo-rachidien, indicatrice du risque de maladie d'Alzheimer. Le modèle prédictif a une précision maximale lorsqu'on prend en compte la présence du marqueur de prédisposition génétique ApoEε4, et 4 protéines sanguines : la chromogranine A (CGA, impliquée notamment dans la régulation cardio-vasoactive), le peptide amyloïde Abeta 42, l'éotaxine 3 (impliquée notamment dans l'inflammation allergique) et l'apolipoprotéine E (un transporteur du cholestérol). La sensibilité du modèle est de 78 % (lorsque la personne est à risque d'avoir la maladie, il y a 78 % de chance que le test soit positif) et la spécificité de 73 % (lorsque la personne n'est pas à risque, il y a 73 % de chance que le test soit négatif). Cette sensibilité et cette spécificité sont bien trop faibles pour que le test soit acceptable en pratique courante. L'étude a été coordonnée par le consortium de métabolomique de la maladie d'Alzheimer et le groupe de recherche collaborative ADNI (*Alzheimer's Disease Neuroimaging Initiative*). La métabolomique est la science qui étudie l'ensemble des métabolites présents dans une cellule, un organe, un organisme. Yanfeng Jiang et ses collègues, du laboratoire clé de génie génétique de l'Université Fudan à Shanghai (Chine), publie une revue systématique des études sur les métabolites circulants et le risque de démence.

www.ibm.com/blogs/research/2019/03/machine-learning-alzheimers/, 11 mars 2019.

Goudey B et al. *A blood-based signature of cerebrospinal fluid Aβ1-42 status*. *Sci Rep* 2019; 9: 4163. 11 mars 2019. www.nature.com/articles/s41598-018-37149-7.

Jiang Y et al. *Metabolomics in the Development and Progression of Dementia: A Systematic Review*. *Front Neurosci* 2019; 13: 343. 12 avril 2019.

www.frontiersin.org/articles/10.3389/fnins.2019.00343/full (texte intégral).

« Biomarqueurs numériques » : les rêves de Bill Gates

Dans le cadre de l'initiative « accélérateur du diagnostic », la fondation ADDF (*Alzheimer's Drug Discovery Foundation*) dispose de 50 millions de dollars (44 millions d'euros) pour développer rapidement de nouveaux outils numériques pour la détection précoce de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées. Ces outils devraient permettre de « capturer les changements de l'état physique et mental des personnes à différents stades de la maladie. L'information collectée pourra aller des tests cognitifs à la capacité motrice ou aux troubles du sommeil. Ces preuves issues de la pratique réelle pourront utilement compléter celles issues des essais cliniques (obtenues en conditions contrôlées), améliorer la participation des patients à ces essais, le suivi et les résultats des traitements », explique Howard Fillit, directeur exécutif de la Fondation ADDF. Bill Gates, co-fondateur de *Microsoft* et l'un des philanthropes fondateurs de cette initiative, est très optimiste : « il y a de bonnes

chances que nous puissions utiliser un test sanguin d'ici un à deux ans pour recruter des patients dans les essais cliniques de médicaments anti-Alzheimer. C'est enthousiasmant : cela veut dire que les laboratoires pourront recruter davantage de patients plus rapidement, que les chercheurs pourront savoir plus vite si un médicament a un effet ou non. Et si nous pouvions trouver une méthode encore moins invasive pour diagnostiquer la maladie, si nous utilisions une technologie numérique, non médicale, pour identifier des personnes à risque, des années avant le début du déclin cognitif ? » Bill Gates a rencontré le Dr Rhoda Au, en charge du suivi neuropsychologique de la cohorte *Framingham Heart Study*, qui suit la santé des habitants d'une ville du Massachusetts (Etats-Unis) depuis 70 ans sur les pathologies cardiovasculaires. Certains participants sont atteints de la maladie d'Alzheimer. Le Dr Au a accès à des milliers de fichiers audio des patients enregistrés lors de leurs examens de santé. Un projet en cours est d'analyser la structure des phrases et leur évolution au cours du temps, pour identifier des modifications subtiles du langage qui pourraient être associées aux premiers signes de la maladie. Des modifications de l'écriture peuvent être aussi détectées grâce à l'utilisation de stylos numériques. Ces études, qui font appel à l'intelligence artificielle, sont à un stade précoce de la recherche.

www.gatesnotes.com/Health/The-unexpected-way-we-might-one-day-diagnose-Alzheimers, 2 avril 2019. www.alzdiscovery.org/news-room/announcements/the-addf-announces-new-research-initiative-to-advance-digital-tools, 2 avril 2019.

www.businessinsider.fr/une-appli-mobile-pourrait-detecter-la-maladie-dalzheimer-en-ecoutant-la-voix-selon-bill-gates/, 4 avril 2019.

La crédulité face à l'escroquerie téléphonique : souvent les premiers signes d'alerte de déclin cognitif repérés par les familles

Chaque année, 35 milliards de dollars (31,4 milliards d'euros) seraient extorqués à des seniors, selon le FBI (Bureau fédéral d'enquête des Etats-Unis) : les escrocs ciblent les propriétaires de leur maison, qui disposent en général de ressources financières disponibles. Les personnes âgées victimes d'abus déclarent moins souvent que les autres les situations de fraude, soit parce qu'elles ne savent pas comment faire, soit parce qu'elles ont honte d'avoir été dupées, ou bien encore n'ont pas conscience qu'elles ont été escroquées. De plus, les escrocs connaissent les effets du vieillissement sur la mémoire : lorsqu'elles viennent témoigner, souvent plusieurs mois plus tard, les victimes peuvent être incapables de fournir des éléments précis aux enquêteurs. Si écouter les appels des faux télémarketeurs serait un signe de bon jugement, ne pas réussir à raccrocher pourrait être, à l'inverse, un symptôme précoce de déclin cognitif, soutient la neuropsychologue Patricia Boyle, du centre Alzheimer de l'Université *Rush* de Chicago (Etats-Unis) : « lorsqu'un escroc approche une personne âgée, il cherche une vulnérabilité sociale chez quelqu'un qui est prêt à engager une conversation avec un parfait étranger. La personne âgée doit interpréter les intentions et les émotions de cet étranger et décider de croire ou non à son boniment. » Le Pr Jason Karlawish, co-directeur du centre mémoire de l'Université de l'État de Pennsylvanie à Philadelphie (Etats-Unis), décrit le cas d'un patient que des escrocs ont convaincu qu'il avait tiré le ticket gagnant à la loterie : « il s'est fait délester de la plus grande part de son épargne placée en assurance-vie. Des patients de ce type, ou d'autres qui prennent des décisions de placement inappropriées, peuvent se retrouver incapables de payer leur alimentation, leurs soins ou leur hébergement. Quelqu'un d'autre, la famille ou l'État, devra payer *in fine*. Ce problème est aussi urgent que celui de l'addiction aux opioïdes ou de la violence », alerte Jason Karlawish. Les familles et les aidants de personnes âgées devraient surveiller étroitement la façon dont elles gèrent leur argent et trouver une façon de suivre les transactions financières pour essayer de prévenir les escroqueries, conseille-t-il. « Idéalement, les personnes âgées devraient donner accès à la visualisation de leurs comptes en lecture seule et rester prudentes quant aux autres droits d'accès à leurs comptes. Il faut être conscient qu'une procuration peut être aussi un mandat de vol : un

compte joint est un bien commun. L'autre titulaire peut dépenser l'argent selon son bon vouloir et en toute légalité. »

Beth Kallmeyr, vice-présidente de l'Association Alzheimer américaine, ajoute que les changements du jugement, de la capacité ou de la prise de décision financière sont souvent les premiers symptômes de troubles cognitifs observés par la famille. Mais trop souvent, ces symptômes sont niés ou rejetés alors qu'ils pourraient être une bonne raison pour demander une évaluation médicale approfondie.

www.newsweek.com/alzheimers-early-warning-falling-scams-dementia-1394237,
www.nytimes.com/aponline/2019/04/15/health/ap-us-med-scams-dementia.html, 15 avril 2019.
www.reuters.com/article/us-health-dementia-scams/financial-scam-victims-have-higher-risk-of-alzheimers-idUSKCN1RR2C7, 16 avril 2019. Karlawish J. *Social Cognition and the Aging Brain*. *Ann Intern Med*, 16 avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30986825.

La crédulité face à l'escroquerie téléphonique pourrait signaler un risque de déclin cognitif

Patricia Boyle, du centre Alzheimer de l'Université Rush de Chicago (Etats-Unis), et ses collègues, ont recruté 935 personnes âgées, sans troubles cognitifs à l'inclusion. Chaque participant a commencé par remplir un « questionnaire de sensibilisation à l'escroquerie », afin de mesurer son niveau de conscience - et donc de vigilance - sur le sujet. Les questions portaient sur la croyance des participants à des arguments de vente, leur intérêt pour les placements potentiellement risqués et s'ils comprenaient que les personnes âgées sont plus vulnérables aux escroqueries. Le risque d'escroquerie a été mesuré à l'aide du *Risk Meter* développé par l'autorité de régulation financière FINRA (*Financial Industry Regulatory Authority*, https://tools.finra.org/risk_meter/). Le score moyen des participants de l'étude était de 2,8/5, le score maximum de 5 indiquant un niveau élevé de sensibilisation à l'escroquerie. Les participants ont été suivis pendant 6 ans et ont passé chaque année des tests neuropsychologiques. Par ailleurs, 264 personnes (28 %) sont décédées au cours de cette période et leur cerveau a été autopsié afin de détecter d'éventuels signes de maladie. 16 % des participants ont développé une maladie d'Alzheimer et 27 % un trouble cognitif léger durant cette période. Une faible sensibilisation à l'escroquerie (c'est-à-dire une plus forte crédulité de la personne âgée face aux arguments d'un escroc) est associée à un risque accru de 56 % de développer une maladie d'Alzheimer et à un risque accru de 47 % de développer un déficit cognitif léger. Au niveau anatomique, une forte sensibilisation à l'escroquerie est associée à une perte de matière grise dans les régions temporales médianes droites et dans la matière blanche de l'hémisphère droit du cerveau. Ces réseaux neuronaux sont impliqués dans le traitement multi-sensoriel des informations ayant trait aux conséquences immédiates et futures des événements. Un déclin de la sensibilisation à l'escroquerie pourrait être un signe très précoce de la maladie d'Alzheimer, bien avant que l'on ne puisse reconnaître les troubles cognitifs, explique Patricia Boyle. Mais l'outil de mesure de la sensibilisation à l'escroquerie n'est pas assez robuste pour être utilisé en pratique clinique, modère-t-elle.

www.newsweek.com/alzheimers-early-warning-falling-scams-dementia-1394237, 15 avril 2019. Boyle PA et al. *Scam Awareness Related to Incident Alzheimer Dementia and Mild Cognitive Impairment: A Prospective Cohort Study*. *Ann Intern Med*, 16 avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30986826. Lamar M et al. *White matter correlates of scam susceptibility in community-dwelling older adults*. *Brain Imaging Behav*, 20 mars 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30895444. www.reuters.com/article/us-health-dementia-scams/financial-scam-victims-have-higher-risk-of-alzheimers-idUSKCN1RR2C7, 16 avril 2019. www.nytimes.com/aponline/2019/04/15/health/ap-us-med-scams-dementia.html, 15 avril 2019. www.medisite.fr/alzheimer-arnaques-telephoniques-tomber-dans-le-panneau-un-signe-precoce-de-demence.5506053.43.html, 16 avril 2019.

Troubles neuropsychiatriques : l'apport d'une unité mobile extrahospitalière en EHPAD

Les unités mobiles extrahospitalières intervenant en EHPAD et ayant des compétences en neuro-psycho-gériatrie (UMNPG-EHPAD) sont de création récente et ont pour mission prioritaire la prise en charge multidisciplinaire des résidents qui mettent en difficulté les équipes soignantes, rappellent Aurélie Buisson, du service de gérontologie clinique de l'Hôpital de la Charité, et ses collègues du service de psychiatrie du CHU de Saint-Etienne. Les cliniciens analysent les motifs de 288 interventions de l'unité mobile sur une période de 22 mois. L'âge moyen des patients est de 84,6 ans ; 73 % sont des femmes ; 60 % présentent un trouble neurocognitif majeur, 84 % prennent plusieurs médicaments et 62 % sont en dépendance totale (groupes iso-ressources 1 et 2). Les 3 principaux motifs de sollicitation sont des avis thérapeutiques (81 %), des évaluations cliniques (54 %) et un soutien à l'équipe soignante (46 %). Les troubles observés concernent majoritairement l'agitation ou l'agressivité (76 %), l'anxiété (75 %), la dépression (67 %), l'irritabilité (60 %), les comportements moteurs aberrants (56 %) et les idées délirantes (49 %). L'unité mobile extrahospitalière a proposé une modification de traitement (dans 79 % ces cas), du soutien à l'équipe soignante (85 %) et une hospitalisation (8 %). Le taux de suivi des préconisations est de 83 % au 15^{ème} jour et de 80 % au 30^{ème} jour. Le taux d'hospitalisations évitées est de 16 %. Suite à l'intervention de l'unité mobile extrahospitalière, le score neuropsychiatrique (NPI-ES) moyen a diminué significativement, de 50 à l'inclusion à 34, 30 jours plus tard.

Buisson A et al. *Intérêt d'une unité mobile multidisciplinaire extra-hospitalière de neuro-psycho-gériatrie intervenant en EHPAD : analyse de 288 interventions*. *L'Encéphale*, 14 mars 2019. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S001370061830191X.

Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en télé-médecine

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, le plus souvent âgées et dépendantes ont un accès aux soins limité, avec des prises en charge médicales complexes, soulignent Nathalie Marie-Nelly et ses collègues, du service de gériatrie ambulatoire de l'hôpital *Henri Mondor/Emile Roux (Assistance publique-Hôpitaux de Paris)*. La télé-médecine pourrait faciliter l'accès aux soins de cette population et optimiser l'efficacité des équipes soignantes. Les chercheurs analysent les demandes de consultations concernant les troubles du comportement en EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et réalisées dans l'unité de télé-médecine *Geriatrx* du service de gériatrie ambulatoire de l'hôpital *Emile-Roux (AP-HP)*. Entre juillet 2016 et octobre 2018, 398 consultations ont été effectuées en télé-médecine dont 142 pour des troubles du comportement (35,7 %). Parmi les 142 patients, 48,6 % étaient agressifs ou agités et 31,7 % avaient des symptômes anxio-dépressifs. Ces 142 consultations n'ont abouti qu'à 19 hospitalisations (13,4 %). La majorité des patients (76,6 %) sont restés en EHPAD. Les 10 % restants ont eu des consultations en service de gériatrie ambulatoire, lorsque le patient nécessitait un examen clinique spécifique. Pour les auteurs, la télé-médecine a déjà fait ses preuves dans d'autres domaines et apparaît comme un outil efficace dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes atteintes de maladie d'Alzheimer en EHPAD. L'objectif à moyen terme est d'inciter les EHPAD à une prise en charge précoce des troubles du comportement et des autres symptômes gériatriques afin d'éviter les hospitalisations de ces patients.

Marie-Nelly M et al. *Prise en charge de la maladie d'Alzheimer en télé-médecine*. *Neurol Psychol Gériatr*, 23 mars 2019. www.em-consulte.com/en/article/1283379.

Prise en charge de la maladie d'Alzheimer aux urgences: détecter les troubles cognitifs

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées restent insuffisamment reconnues dans les services d'urgence hospitalière, ce qui réduit l'efficacité de la prise en charge, la précision du diagnostic et la satisfaction des patients, rappellent Chris Carpenter, de la

division de médecine d'urgence à l'Université Washington de Saint Louis (Missouri, États-Unis) et ses collègues. Les recommandations gériatriques de la Société académique américaine de médecine d'urgence prônent une détection systématique des troubles cognitifs à l'admission en utilisant des outils validés. Un groupe d'experts internationaux publie une méta-analyse d'outils rapides destinés au diagnostic de la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Le test de référence est le MMSE, dans le cadre d'une évaluation gériatrique standardisée, qui n'est pas toujours possible. Pour les chercheurs, au stade de la détection préclinique, le test *AMT (Abbreviated Mental Test)* est aujourd'hui le plus précis pour suspecter une démence, et le test *BAS (Brief Alzheimer's Screen)* pour écarter une suspicion de démence.

David Bissig et Charles DeCarli, du département de neurologie de l'Université de Californie à Davis (États-Unis), ont intégré un outil de détection des troubles cognitifs à six critères (*Six-Item Screener-SIS*) dans les consultations d'urgence neurologique. Dans une étude portant sur 100 patients consécutifs âgés de 45 ans ou plus, un faible score SIS est associé significativement à l'avancée en âge et à des antécédents de troubles cognitifs ($p < 0.001$). Le test a une sensibilité de 86 % [lorsque le patient est malade, il y a 86 % de chances que le test de détection de la maladie soit positif], et une spécificité de 77 % [lorsque le patient n'est pas malade, il y a 77 % de chances que le test de détection soit négatif]. Cette faible sensibilité et spécificité ne permettent pas d'utiliser ce test en pratique médicale courante. Carpenter CR et al. *Accuracy of Dementia Screening Instruments in Emergency Medicine: A Diagnostic Meta-analysis. Acad Emerg Med* 2019; 26(2): 226-245. Février 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/3022232. Bissig D et DeCarli CS. *Global & Community Health: Brief in-hospital cognitive screening anticipates complex admissions and may detect dementia. Neurology* 2019; 92(13): 631-634. 26 mars 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30910941.

Recherche sur la maladie – Thérapeutiques : approches psychosociales

Troubles du comportement : inaccessibles aux psychanalystes ?

La démence et la psyché sont deux composantes réputées inconciliables d'un objet complexe, écrit Michèle Grosclaude, psychologue à Ostwald (Bas-Rhin), « Dépourvus de mystère et d'intérêt, réputés inabordables, obstruant la relation et la parole dans une évolution négative inexorable, les troubles du comportement invalident les bonnes intentions d'un tiers découragé par leur inanité [ce qui est vide, sans réalité, sans intérêt]. Ils suscitent plus de questions sur les stratégies pour les réduire, avec la priorité de soulager l'entourage soignant et familial de leur "fardeau" et de calmer les patients, que sur leurs éventuels sens, complexité psychique ou incidences thérapeutiques » La parole des personnes malades faisant défaut, ces « patients énigmatiques » sont réduits à leurs troubles, laissés pour compte du soin psychique ». La psychanalyste souligne « l'aggravation du clivage » entre des approches cognitivo-comportementales centrées sur la dimension instrumentale déficitaire, et d'autres approches psychopathologiques, psychodynamiques et psychanalytiques. Pour Michèle Grosclaude, la vie psychique du sujet n'est pas effacée par les troubles du comportement : ceux-ci sont des productions subjectives d'expression somatique et corporelle et ont une fonction de préservation de l'identité. « Ils constituent des îlots de résidence psychique du sujet, potentielles plateformes relationnelles avec l'autre : lieux de repli, d'agrippement, déliés, refus de soin, cri, errance, susceptibles d'être porteurs d'existence et de sens ». Par ailleurs, des troubles qui ne dérangent pas, comme la passivité, la soumission, le repli, constituent pour la psychologue « des manifestations pourtant trompeuses, inquiétantes voire pathologiques. »

Grosclaude M. *Les troubles du comportement démentiel à l'épreuve de la psyché. Neurol Psychiatr Géiatr* 2019 ; 19 : 56-60. Mars 2019.

www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1627483019300273.

Les anti-inflammatoires inefficaces en prévention de la maladie d'Alzheimer

Des mécanismes inflammatoires sont associés à la survenue de la maladie d'Alzheimer. Des essais cliniques ont montré que les anti-inflammatoires non stéroïdiens (AINS) n'ont pas d'effet sur les symptômes des personnes déjà atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mais ces médicaments pourraient-ils être efficaces en prévention ? Pierre-François Meyer et ses collègues, du centre de neurosciences intégratives à l'Université McGill de Montréal (Québec), ont testé la sécurité et l'efficacité du naproxène à faible dose (220 mg, 2 fois par jour) auprès de 195 personnes âgées en moyenne de 63 ans, ayant des antécédents familiaux de maladie d'Alzheimer, sans troubles cognitifs à l'inclusion (étude *INTREPAD* du groupe de recherche *PREVENT-AD*). Deux ans plus tard, le traitement a augmenté la fréquence des effets indésirables du médicament, sans avoir aucun effet sur le score APS (*Alzheimer Progression Score*, un score composite utilisé au stade présymptomatique de la maladie d'Alzheimer).

Meyer PF et al. *INTREPAD. A randomized trial of naproxen to slow progress of presymptomatic Alzheimer disease. Neurology*, 5 avril 2019.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30952794.

Facteurs influençant l'entrée en établissement médico-social

Julien Vejux et ses collègues, du gérontopôle Autonomie longévité des Pays de la Loire, dans une revue bibliographique de 27 articles, identifient 59 facteurs potentiels influençant le risque d'entrée en établissement médico-social. Les facteurs de risque les plus importants sont les antécédents de chutes (risque multiplié par 10,2 en cas de chute avec blessures graves et par 5,5 en cas de chutes multiples en 3 ans sans blessure grave), les altérations cognitives et les démences (risque multiplié par 2,0 à 5,4), les incapacités fonctionnelles (risque multiplié par 1,1 à 6,2) et les antécédents d'accident vasculaire cérébral (risque multiplié par 1,2 à 4,9). Les facteurs protecteurs sont la présence du conjoint (risque réduit de 10 % à 83 %), d'un ou plusieurs enfants adultes (risque réduit de 40 % à 46 %), la réalisation de visites à domicile fondée sur une évaluation individuelle par un gestionnaire de cas (risque réduit de 34 % à 44 %), ou être propriétaire de son logement (risque réduit de 10 % à 18 %).
Vejux J et al. *Repérage des facteurs influençant le risque d'admission en établissement médico-social. Géiatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 ; 17(1) : 39-50. Mars 2019.

www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/reperage_des_facteurs_influencant_le_risque_dadmission_en_etablissement_medico_social_314014/article.phtml.

Manger des noix et des champignons pour doper la santé cognitive

Ming Li, du centre de recherche sur les populations de l'Université d'Australie du Sud, et Zumin Shi, professeure associée à l'Université de Doha (Qatar), ont suivi, pendant 15 ans, 4 822 Chinois âgés de 55 ans et plus, dans le cadre de l'enquête de nutrition *China Health Nutrition Survey*. La fonction cognitive des participants a été mesurée à 4 reprises en utilisant une échelle conçue pour les enquêtes téléphoniques (*Telephone Interview for Cognitive Status*). 17 % des participants mangeaient régulièrement des noix. La consommation de plus de 10 grammes de noix par jour est associée à un risque de déclin cognitif réduit de 40 %. Dans son récent état des connaissances sur l'alimentation, l'activité physique et la sédentarité des adultes publié en janvier 2019, *Santé publique France* recommande de consommer une petite poignée par jour de fruits à coque, riches en acides gras oméga-3 : noix, noisettes, amandes et pistaches non salées...

À Singapour, Lei Feng et ses collègues, des départements de médecine psychologique, biochimie et diététique de l'Université nationale, ont suivi, pendant 6 ans, 663 personnes âgées de 60 ans et plus (cohorte *Diet and Healthy Aging*). Les participants consommant plus de 2 portions de 150 grammes de champignons par semaine ont un risque de déficit cognitif

léger réduit de 43 % par rapport aux personnes ne consommant pas de champignon. Cette association est indépendante de l'âge, du sexe, du niveau d'éducation, de la consommation de tabac ou d'alcool, de l'hypertension artérielle, du diabète, de maladie cardiaque, d'un épisode d'accident vasculaire cérébral, de l'activité physique ou de l'activité sociale. Quelles pourraient être les molécules bioactives expliquant cet effet ? Les chercheurs s'intéressent à un métabolite présent dans presque toutes les variétés de champignons, l'ergothionéine, qui a des propriétés anti-oxydantes et anti-inflammatoires et qui n'est pas synthétisée par l'homme. D'autres composés pourraient également promouvoir la synthèse de facteurs de croissance neuronaux, ou protéger le cerveau de la neurodégénérescence en inhibant la production de protéine bêta-amyloïde, de protéine tau phosphorylée et d'acétylcholinestérase.

www.doctissimo.fr/nutrition/news/Manger-des-noix-chaque-jour-pourrait-doper-la-sante-cognitive, 21 mars 2019. Li M et Shi Z. *A Prospective Association of Nut Consumption with Cognitive Function in Chinese Adults aged 55+*, *China Health and Nutrition Survey*. *J Nutr Health Aging* 2019; 23(2): 211-216. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30697633. Février 2019. Santé publique France. *État des connaissances. Recommandations relatives à l'alimentation, à l'activité physique et à la sédentarité pour les adultes*. Janvier 2019. <http://invs.santepubliquefrance.fr/Publications-et-outils/Rapports-et-syntheses/Maladies-chroniques-et-traumatismes/2019/Recommandations-relatives-a-l-alimentation-a-l-activite-physique-et-a-la-sedentarite-pour-les-adultes> (texte intégral). <https://neurosciencenews.com/cognitive-decline-mushrooms-10885/>, 12 mars 2019. www.femmeactuelle.fr/sante/news-sante/manger-des-champignons-protège-contre-alzheimer-2077912, 29 avril 2019.

Recherche sur la maladie – Déterminants de la maladie

Le cerveau humain développe encore des neurones après l'âge de 90 ans

Santiago Ramón y Cajal, histologiste et neuroscientifique espagnol, a reçu le prix Nobel de physiologie ou médecine en 1906 en reconnaissance de ses travaux sur la structure du système nerveux. Pour le père de la théorie du neurone, principe central des neurosciences modernes, nous aurions tous à la naissance un stock de neurones, qui diminuerait au fil des jours. Ce dogme a été très fort pendant jusque dans les années 1990. On sait aujourd'hui que l'hippocampe, région du cortex cérébral impliquée dans l'apprentissage et la mémorisation (et l'une des régions les plus affectées par la maladie d'Alzheimer), abrite une structure appelée le gyrus denté, un lieu où naissent de nouveaux neurones tout au long de la vie (neurogénèse hippocampique). Ce processus confère un degré de plasticité inégalé au réseau de neurones de l'hippocampe. Mais ces résultats n'avaient pas encore été montrés chez l'homme. Une équipe espagnole coordonnée par María Llorens-Martín, du département de biologie moléculaire de l'Université autonome de Madrid, a analysé les tissus cérébraux de 58 personnes décédées, âgées de 43 à 97 ans et en bonne santé neurologique au moment de leur décès. Grâce à une nouvelle technique de visualisation, les chercheurs ont identifié des milliers de neurones immatures dans le gyrus denté de ces personnes. Ces cellules-souche sont à divers stades de maturation avant leur différenciation en neurones fonctionnels. Le nombre de cellules nerveuses créées dans le gyrus denté diminue avec l'âge : entre 40 et 70 ans, il passe de 40 000 à 30 000 par millimètre cube. Dans un second temps, les chercheurs ont analysé les cerveaux de 45 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et trouvé un nombre de neurones immatures inférieur de 30 % à celui observé chez des personnes sans troubles cognitifs du même âge. Le nombre et la maturation des neurones déclinent progressivement avec la progression de la maladie. Ces résultats montrent la persistance de la neurogénèse hippocampique chez l'homme, à la fois durant le vieillissement normal et le vieillissement pathologique. Le déficit de neurogénèse chez les

personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pourrait être un mécanisme expliquant les troubles de la mémoire.

Moreno-Jiménez EP et al. *Adult hippocampal neurogenesis is abundant in neurologically healthy subjects and drops sharply in patients with Alzheimer's disease*. *Nat Med* 2019; 25: 554-560. 25 mars 2019. www.nature.com/articles/s41591-019-0375-9.

www.sciencemaq.org/news/2019/03/new-neurons-life-old-people-can-still-make-fresh-brain-cells-study-finds, 25 mars 2019. www.franceculture.fr/emissions/le-journal-des-sciences/le-journal-des-sciences-du-vendredi-29-mars-2019, 29 mars 2019.

Épidémiologie des démences en France

Michaël Rochoy et ses collègues, du département de médecine générale à l'Université de Lille, présentent un état des connaissances de l'épidémiologie des démences en France. Les données d'épidémiologie des troubles neurocognitifs en France proviennent de deux cohortes prospectives (*PAQUID* et *3 Cités*) et de grandes bases de données (système national d'information inter-régimes de l'assurance maladie [SNIIRAM], données du régime spécial des indépendants [RSI] et programme de médicalisation des systèmes d'information [PMSI]). Les troubles neurocognitifs affecteraient directement plus de 1,2 million de personnes en France (dont la maladie d'Alzheimer pour les deux tiers). Le taux de prévalence est estimé à environ 40/1 000 personnes après 60 ans et augmente progressivement à 180/1 000 après 75 ans, pour atteindre près d'une personne sur deux après 90 ans. Le taux d'incidence est estimé entre 13 et 19/1 000 personnes-années, et semble diminuer légèrement au fil des décennies.

Rochoy M et al. *Épidémiologie des troubles neurocognitifs en France*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2019 : 99-105. Mars 2019. www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/epidemiologie_des_troubles_neurocognitifs_en_france_314023/article.phtml.

Réduire les troubles du sommeil : éviter les psychotropes

Les troubles du sommeil sont fréquents chez les personnes atteintes de troubles cognitifs et ont des conséquences nombreuses pour les personnes malades, leurs proches aidants et les professionnels. Les études de prévalence sont rares. Une étude multicentrique, menée par Denise Wilfling, de l'Institut de médecine sociale et d'épidémiologie de l'Université de Lübeck, auprès de 1 187 résidents atteints de troubles cognitifs dans 38 maisons de retraite, montre une prévalence moyenne des troubles du sommeil de 23 %, avec une forte variabilité inter centres (0 à 85 %). Les facteurs de risque de trouble du sommeil sont la prescription de médicaments psychotropes (risque multiplié par 4,5), la résidence en unité spécialisée Alzheimer (risque multiplié par 2,4) et le sexe masculin (risque multiplié par 1,6). Les auteurs conseillent fortement le développement d'interventions non-médicamenteuses pour réduire les troubles du sommeil chez les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Wilfling D et al. *Prevalence of Sleep Disturbances in German Nursing Home Residents with Dementia: A Multicenter Cross-Sectional Study*. *J Alzheimers Dis*, 1er avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30958349.

Réduire les troubles du sommeil : augmenter la capacité respiratoire

Le centre de recherche sur la maladie d'Alzheimer à l'Université du Wisconsin (Etats-Unis) a mesuré le sommeil de 74 personnes âgées en moyenne de 64,4 ans, inscrites au registre de prévention de la maladie d'Alzheimer du Wisconsin. L'échelle utilisée (*Medical Outcomes Study Sleep Scale*), plus particulièrement l'index *SPI* (*Sleep Problems Index I*), intègre les perturbations du sommeil, la somnolence, l'adéquation du sommeil et le souffle court. Des scores plus élevés indiquent un plus grand nombre de troubles du sommeil. La capacité respiratoire a été mesurée après un test d'effort gradué. Un score SPI élevé est associé significativement à une élévation des biomarqueurs de la maladie d'Alzheimer (protéine tau et protéine bêta-amyloïde) du liquide céphalo-rachidien. Une meilleure capacité respiratoire atténue cette association entre troubles du sommeil et biomarqueurs de la

maladie d'Alzheimer. La forme physique pourrait jouer un rôle important dans la prévention de la maladie d'Alzheimer, même en cas de troubles du sommeil, concluent les auteurs. Law LL et al. *Cardiorespiratory Fitness Modifies Influence of Sleep Problems on Cerebrospinal Fluid Biomarkers in an At-Risk Cohort*. *J Alzheimers Dis*, 1^{er} avril 2019. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30958346.

Technologies

Luminothérapie

Une revue de la littérature, coordonnée par Stéphane Adam, de l'unité de psychologie de la sénescence à l'Université de Liège (Belgique), recense 42 articles portant sur l'utilisation de la lumière à des fins thérapeutiques auprès de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La majorité des études (27 sur 42) concernent les paramètres liés au rythme circadien, qui est déséquilibré lorsque le rythme veille/sommeil est décalé par rapport au rythme jour/nuit dans une journée de 24 heures. Dans la plupart des études, on observe un effet de la lumière sur le sommeil, l'activité locomotrice, la température corporelle et la libération de mélatonine (hormone cérébrale produite pendant la nuit, qui permet notamment de réguler les rythmes veille/sommeil et de favoriser l'endormissement). Mais les effets de la lumière varient fortement selon les caractéristiques des personnes et selon les modalités de l'illumination (type de dispositif lumineux, intensité lumineuse, couleur). La recherche sur les luminothérapies dans le domaine de la maladie d'Alzheimer nécessite des études complémentaires avec une conception expérimentale plus solide. Rien ne permet à l'heure actuelle de considérer ces interventions comme un traitement non médicamenteux valide et efficace dans cette indication, concluent les auteurs qui dégagent toutefois certaines recommandations : privilégier des dispositifs architecturaux (éclairage ambiant intégré à l'architecture du lieu de vie) et non individuels (diffusant une lumière calibrée dans l'environnement proche de la personne malade) ; choisir l'intensité lumineuse et la température de couleur de la lumière (bleutée ou orangée), selon le profil des personnes malades (apathique ou agitée), le moment de la journée (matinée ou soirée) et le type d'activité proposée (relaxante ou stimulante).

Missoten P et al. *Place des « thérapies lumière » auprès des personnes âgées souffrant de pathologie démentielle : état des lieux et perspectives futures*. *Gériatr Psychiatr Neuropsychiatr Vieil* 2019 ; 17(1) : 83-91. Mars 2019. www.jle.com/fr/revues/gpn/e-docs/place_des_therapies_lumiere_aupres_des_personnes_agees_souffrant_de_pathologie_dementielle_etat_des_lieux_et_perspectives_futures_314021/article.phtml.

Repères – Politiques

Presse nationale

Un rapport ambitieux, bien accueilli par la plupart des fédérations et acteurs du grand âge

Dans leur très grande majorité, les fédérations professionnelles saluent le travail de Dominique Libault, remis le 28 mars 2019 à Agnès Buzyn après la concertation « grand âge et autonomie ». Elles font part de leurs espoirs pour la future loi que la ministre des Solidarités et de la Santé a confirmé vouloir présenter en conseil des ministres « à l'automne ». Le financement n'a pas été encore été clarifié. Les plus critiques sont les fédérations d'aide à domicile, notamment la FEDESAP (Fédération française des services à la personne et de proximité) qui déplore un manque de considération du rôle des SAAD (services d'aide et d'accompagnement à domicile) et de leurs difficultés. Toutes les fédérations

espèrent un financement à hauteur des enjeux. La Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs (FEHAP) retient l'investissement financier de plus de 500 millions d'euros pour les services d'aide et d'accompagnement à domicile, l'augmentation du taux d'encadrement de 25 % en EHPAD à l'horizon 2024, et soutient l'idée des fonds d'aide à la restructuration de l'offre et de soutien à la qualité. Le Syndicat national des établissements et résidences privées pour personnes âgées (SYNERPA) se dit attentif à la mesure de la qualité des services, à la valorisation de l'emploi et à une gouvernance simplifiée. La Fédération hospitalière de France (FHF) liste cinq engagements prioritaires sur lesquels la future réforme devra reposer : un changement de logiciel de l'aide aux aînés ; une révolution des métiers ; le renforcement des effectifs ; un bouclier hébergement ; un budget à la hauteur des enjeux. L'Association des directeurs au service des personnes âgées (AD-PA) considère que les déclarations ambitieuses de la ministre vont dans le bon sens et devront se traduire par des créations de postes et des revalorisations salariales dès 2019. Elle encourage l'État à aller plus loin en définissant les leviers financiers permettant d'améliorer considérablement les conditions de vie des personnes âgées, de soutien aux familles et le travail des professionnels. La Mutualité française souligne une estimation des besoins « bien à la hauteur des enjeux » et se félicite de l'ambition annoncée d'un large renforcement de la part issue de la solidarité nationale. La *Croix-Rouge française* attend un financement public suffisant et pérenne. *Nexem* regrette, dans un communiqué daté du même jour, que « la question de l'autonomie n'ait été prise en compte sous le seul angle des personnes avançant en âge alors même que dans l'esprit de cohérence souhaité par le gouvernement, elle aurait pu être abordée dans sa globalité en associant le secteur du handicap ».

Gérontonews, 2 avril 2019. *Actualités sociales hebdomadaires*, 19 avril 2019.

La revalorisation des métiers

Pour la première fois, une intersyndicale du secteur de l'aide aux personnes âgées (CGT, FO, CFDT, SUD, UNSA, CFTC, CFE-CGC, FA-FPH, FSU, UFAS) a été reçue à l'Élysée, par Marie Fontanel, conseillère chargée des dossiers solidarités et santé au cabinet du chef de l'État. L'intersyndicale demande que l'État ouvre « rapidement des négociations pour la création dès 2019 de deux postes supplémentaires dans les 10 000 établissements pour personnes âgées mais aussi dans toutes les structures d'aide à domicile ». Cela reviendrait à créer environ 40 000 postes en un an, pour un coût estimé à 1,5 milliard d'euros. Le rapport Libault préconise, de son côté, la création de 80 000 places entre 2020 et 2024, soit 16 000 postes par an uniquement dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD). Les syndicats jugent insuffisante cette proposition et demandent que l'État se fixe pour objectif d'assurer à « moyen terme » la présence d'un salarié pour un résident en EHPAD. Ce qu'impliquerait la création dans les prochaines années de 135 000 emplois d'aides-soignantes, infirmières, animateurs, psychologues...

www.lemonde.fr/societe/article/2019/04/05/dependance-les-syndicats-reclament-40-000-postes-supplementaires-aupres-des-personnes-agees-des-2019_5446211_3224.html, 5 avril 2019.

L'attractivité des métiers

La Fondation Médéric Alzheimer salue la démarche de concertation menée en amont et à laquelle elle a contribué, ainsi que les axes forts dégagés par le rapport, car ils font « écho aux propositions formulées dans son livre-plaidoyer *Alzheimer Ensemble, Trois chantiers pour 2030* ». La Fondation souligne que le rapport Libault porte l'ambition de rendre les carrières médico-sociales davantage attractives : « il est en effet urgent d'apporter une réponse au mal-être de nombreux professionnels ». Cependant, elle dit « rester vigilante aux réponses apportées aux personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement, le phénomène Alzheimer n'étant pas totalement soluble dans la dépendance ». Elle ajoute : « la future loi devra impérativement trouver un juste équilibre entre les approches

mutualisées et les réponses spécifiques que cette maladie exige ». La Fondation rappelle que la ministre et le président de la République se sont engagés à bâtir une réponse durable à la hauteur des enjeux de la maladie.

www.ash.tm.fr/hebdo/3106/panorama-de-lactualite/reaction-de-la-fondation-mederic-alzheimer-517024.php, 12 avril 2019.

La perte d'autonomie sera-t-elle une priorité nationale ?

« Dans une société - la nôtre - qui a choisi d'exiler ses aînés au soir de leur vie, améliorer la prise en charge de la dépendance n'est pas seulement une question de sous, c'est d'abord une question de regard », écrit l'éditorialiste Jean-François Péresse dans une tribune des Échos. « Mal payés - 1 000 euros par mois en moyenne -, mal considérés, les métiers de l'aide aux personnes âgées n'attirent plus, ou mal. Comment en serait-il autrement, tant c'est le statut même de l'aîné dépendant qui est dévalué ? Il est certainement judicieux, comme le propose Dominique Libault, de consacrer une part de l'argent du Fonds de réserve des retraites à rénover des EHPAD. Il serait sage de mobiliser les prochains excédents de la Sécurité sociale. Il aurait été plus ambitieux encore d'envisager, pour préparer un avenir où nous serons 5 millions de dépendants, une assurance obligatoire adossée au contrat multirisque habitation. Mais il n'y aura pas de bonne solution tant que la prise en charge de la perte d'autonomie n'aura pas été désignée comme priorité nationale. Voilà des décennies que l'État apporte, à ce défi qui monte, des réponses au fil de l'eau. Les départements et la Sécurité sociale consacrent déjà 24 milliards d'euros à la dépendance et aux soins aux personnes âgées, les ménages 6 milliards d'euros. Mais, à la différence de ce que nos aïeux ont fait pour la maladie ou le chômage, nous continuons d'avancer à tâtons, comme si mal vieillir n'était pas un risque. Et si c'était nous qui vieillissions mal ? », s'interroge l'éditorialiste.

www.lesechos.fr/idees-debats/editos-analyses/cout-de-vieux-1004276, 28 mars 2019.

Financer la dépendance par l'assurance privée plutôt que par l'impôt ?

Dominique Libault préconise de recourir à la solidarité nationale par le biais de l'impôt. Pour financer la perte d'autonomie, il faudrait dégager 9,2 milliards d'euros supplémentaires par an d'ici 2030. Pour y parvenir, il défend l'idée de recourir à l'actuelle contribution au remboursement de la dette sociale (CRDS) qui concourt à combler la dette sociale creusée notamment par le déficit de la Sécurité sociale. Cette dette devrait être apurée en 2024. Dominique Libault propose qu'à cette date, la CRDS soit « fléchée » pour financer la dépendance. Prélevée sur les cotisations patronales et salariales, la CRDS rapporte près de 9 milliards d'euros.

C'est une « fausse bonne idée », estiment Bernard Bonne, sénateur *Les Républicains de la Loire*, et Michelle Meunier, sénatrice socialiste de Loire-Atlantique : « rien ne dit que la dette sociale sera remboursée en 2024. C'est tout à fait hypothétique. Proposer de recourir à la CRDS, c'est, en outre, repousser à quatre ou cinq ans la solution. Il faut avancer vite car on ne peut plus attendre. » Prenant le contre-pied de Dominique Libault, le rapport Bonne-Meunier milite pour la création d'une assurance obligatoire pour permettre à chacun de financer les soins à domicile ou son séjour en maison de retraite. Plutôt que de parier sur la CRDS, le rapport sénatorial propose de rendre obligatoire une cotisation assurantielle, si possible dès l'entrée dans la vie active, dont le montant serait proportionnel au revenu du bénéficiaire. « Les estimations les plus récentes de la Fédération française de l'assurance nous ont appris qu'une cotisation moyenne mensuelle de 12 euros dès l'entrée dans la vie active permettrait le versement d'une rente viagère mensuelle d'environ 500 euros », écrivent les co-rapporteurs. Cette solution, qui s'apparente au système allemand, est fortement promue par la Mutualité française. Il s'agirait d'un système assurantiel par répartition. Ce qui permettrait de financer immédiatement les besoins des personnes dépendantes à ce jour grâce aux cotisations des actifs. Les deux auteurs du rapport sénatorial divergent sur un point : pour Bernard Bonne « la gestion du risque dépendance

devrait plutôt relever du secteur privé ». Pour Michelle Meunier, cette assurance obligatoire devrait être gérée par la Sécurité sociale.

www.lemonde.fr/societe/article/2019/04/05/financement-de-la-dependance-le-senat-prone-l-assurance-privee-obligatoire-plutot-que-l-impot_5446203_3224.html, 5 avril 2019. Sénat. *Rapport d'information n° 428 (2018-2019), fait au nom de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la commission des affaires sociales*. Bonne B et Meunier M (rapp.), 3 avril 2019. www.senat.fr/rap/r18-428/r18-4281.pdf (texte intégral).

Reste à charge : externaliser le financement immobilier des EHPAD ?

Les dépenses qui ne sont ni de soins ni de dépendance sont laissées à la charge des personnes âgées dépendantes dont les ressources sont supérieures au montant de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (ASPA, 810 euros au 1^{er} janvier 2019). Contrairement au reste à charge dépendance qui, en établissement ou à domicile, fait l'objet d'une réglementation stricte, le reste à charge hébergement pour les résidents d'EHPAD peut, en raison de la liberté tarifaire des établissements, connaître d'importantes variations. Les tarifs d'hébergement comprennent la couverture des charges d'exploitation à caractère hôtelier et d'administration générale, de blanchisserie, de nettoyage, d'organisation du lien social, ainsi que des amortissements de biens meubles et immeubles autres que le matériel médical, des dotations aux provisions, des charges financières et exceptionnelles (article R. 314-179 du code de l'aide sociale et des familles). Le coût des activités auxiliaires, 13 à 17 euros par jour (390 à 510 euros par mois par résident) représente entre 34 % et 45 % du reste à charge. Or le niveau des charges immobilières et financières varie fortement en fonction de la zone d'implantation de l'établissement : la part des activités auxiliaires réintroduit dans le niveau du tarif hébergement une inégalité entre personnes âgées dépendantes, déconnectées du degré de dépendance et du niveau de ressources, souligne le rapport sénatorial Bonne-Meunier. Elle fait supporter au résident d'EHPAD des charges assimilables à celles acquittables par un copropriétaire (sans application de quote-part), alors même que le statut du résident d'EHPAD se rapprocherait davantage de celui d'un locataire. « L'acquiescement de l'ensemble des frais auxiliaires par un résident d'un EHPAD public ou privé non lucratif habilité n'est donc pas admissible », estiment les sénateurs. L'obligation dans laquelle sont les gestionnaires d'EHPAD de faire supporter ces frais à leurs résidents s'explique par l'insuffisante intervention des pouvoirs publics dans la politique d'investissement des EHPAD. Le rapport Bonne-Meunier propose d'ajuster le reste à charge sur les seules prestations d'hébergement principales (hôtellerie, restauration, organisation du lien social) *Gérontonews*, 9 avril 2019. Sénat. *Rapport d'information n° 428 (2018-2019), fait au nom de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la commission des affaires sociales*. Bonne B et Meunier M (rapp.), 3 avril 2019. www.senat.fr/rap/r18-428/r18-4281.pdf (texte intégral).

Tarif hébergement selon les ressources : vers un surloyer solidaire pour les plus aisés ?

Le rapport Bonne-Meunier préconise de mettre en œuvre la modulation du tarif hébergement en fonction des ressources dans les EHPAD publics et privés à but non lucratif (qui représentent près de trois quarts de l'offre disponible), en prévoyant un contrôle du tarifificateur. Les sénateurs proposent un surloyer solidaire, comme cela existe déjà dans certaines crèches pour enfants. Ainsi, il serait possible pour les résidents de bénéficier de la même structure, du même personnel tout en ne payant pas le même montant selon les ressources.

Actualités sociales hebdomadaires, 12 avril 2019. Sénat. *Rapport d'information n° 428 (2018-2019), fait au nom de la mission d'évaluation et de contrôle de la sécurité sociale et de la commission des affaires sociales*. Bonne B et Meunier M (rapp.), 3 avril 2019. www.senat.fr/rap/r18-428/r18-4281.pdf (texte intégral).

Relayage : les dérogations au droit du travail

Introduite par la loi pour un État au service d'une société de confiance du 10 août 2018, l'expérimentation sur le relayage est désormais lancée. Durant trois ans, des structures médico-sociales devront assurer le répit des aidants en permettant à un seul et même professionnel d'intervenir à domicile plusieurs jours d'affilée. Plusieurs dérogations au droit du travail ont été instituées. Tout d'abord, pendant les prestations de relayage, les durées maximales de travail, de jour et de nuit, ne sont pas applicables. Les établissements et services sociaux et médico-sociaux peuvent faire intervenir des professionnels volontaires. Pour mener les prestations de suppléance, les structures ne peuvent faire appel qu'à des volontaires pendant 6 jours maximum (et au moins 2 jours et 1 nuit) sans dépasser 94 jours sur 12 mois consécutifs. La totalité des heures de travail ne doit pas excéder un maximum de 48 heures sur quatre mois consécutifs. Par ailleurs, la durée minimale du repos quotidien de 11 heures peut être supprimée totalement ou réduite avec attribution d'un repos compensateur. Ce dernier doit être égal, pour chaque période d'intervention, à la durée du repos quotidien et du temps de pause dont le salarié n'a pu bénéficier. Il peut être accordé en partie pendant la période de l'intervention ; par exemple lors du passage des autres professionnels du domicile ou de membres de la famille.

Direction(s), avril 2019.

Relayage : quel financement pour l'expérimentation ?

Le coût d'une intervention à domicile en continu d'un professionnel risque d'être particulièrement élevé pour les personnes aidées : entre 200 et 500 euros par jour en fonction du régime juridique des services, prévient Jean-Christian Sovrano, directeur de l'autonomie et de la coordination des parcours de vie à la FEHAP (Fédération des établissements hospitaliers et d'aide à la personne privés non lucratifs). Aucun financement spécifique n'est prévu pour cette expérimentation. Elles seront donc financées par des aides de droit commun : APA (allocation personnalisée d'autonomie), PCH (prestation de compensation du handicap), ACP (allocation compensatrice pour tierce personne) ou par des financements volontaires de la part de collectivités locales et des organismes de protection sociale déjà impliqués dans des actions de soutien des aidants. Les sommes versées au titre d'une prestation de relayage pourront également ouvrir droit au crédit d'impôt sur le revenu au titre des services à la personne. « Compte tenu des niveaux d'aide des différentes allocations, on ne voit pas bien comment des personnes qui n'ont pas d'importants moyens pourront bénéficier de ces interventions, souligne Jean-Christophe Sovrano. « Quant aux aides locales, cela renvoie la balle aux départements qui sont déjà pour beaucoup en difficultés financières. »

Direction(s), avril 2019.

Nouvelles têtes

Virginie Magnant a été nommée directrice de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), où elle succède à Anne Burstin. Ancienne élève de l'Institut d'études politiques de Paris et de l'École nationale d'administration, elle était, depuis mai 2017, directrice de cabinet de Sophie Cluzel, secrétaire d'État auprès du Premier ministre, chargée des personnes handicapées. Elle a été notamment directrice des affaires financières et techniques, puis secrétaire générale adjointe de l'Agence française de sécurité sanitaire des aliments ; inspectrice de l'administration au ministère de l'Intérieur ; cheffe du bureau Culture, jeunesse et sport, à la direction du Budget ; conseillère technique et budgétaire, au cabinet de Martin Hirsch, Haut-commissaire aux solidarités actives ; cheffe du service des politiques d'appui, adjointe à la directrice générale de la cohésion sociale (2011-2015), puis conseillère « région solidaire » au cabinet de Valérie Pécresse, présidente du conseil régional d'Île-de-France, avant de rejoindre le cabinet de Sophie Cluzel.

Fabrice Perrin a été nommé conseiller spécial chargé du secteur médico-social et de la réforme du grand âge au cabinet d'Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé.

Licencié d'administration publique, ancien élève de l'École nationale d'administration, Fabrice Perrin a fait l'essentiel de sa carrière dans la haute administration dans les domaines sanitaire et social : direction de la sécurité sociale, direction générale de la santé, direction du budget. En 2012, il avait quitté le cabinet de Roselyne Bachelot pour devenir conseiller pour les affaires sociales et la santé auprès des ambassades de France au Danemark, en Finlande, en Norvège et en Suède. En 2015, il avait rejoint le département d'Indre-et-Loire comme directeur général adjoint de la solidarité, et en était directeur général des services depuis octobre 2017.

www.cnsa.fr/actualites-agenda/actualites/virginie-magnant-nouvelle-directrice-de-la-caisse-nationale-de-solidarite-pour-lautonomie, 30 avril 2019.

www.decision-sante.com/actualites/breve/2019/04/11/fabrice-perrin-est-nomme-conseiller-special-charge-du-secteur-medico-social-et-de-la-reforme-du-grand-age_28414, 11 avril 2019.

Presse internationale

La maladie d'Alzheimer et les élections européennes

En Europe, 9,1 millions de personnes sont atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Elles seront 14 millions en 2040, en raison du vieillissement des sociétés européennes. « En l'absence de traitement disponible et compte tenu du niveau variable d'accès au diagnostic, au traitement et à un accompagnement de qualité, les institutions européennes devraient montrer l'exemple en faisant de ces maladies une priorité dans les domaines de la santé, de la recherche et de l'innovation, des affaires sociales », écrit *Alzheimer Europe*, qui invite les candidats aux élections européennes à afficher leur engagement à la cause Alzheimer sur les médias sociaux *Twitter* et *Facebook* (*European Dementia Pledge 2019*). *Alzheimer Europe* appelle à une augmentation du financement de la recherche et de la collaboration dans tous les domaines de recherche ; au lancement d'une mission de recherche européenne pour la prévention ou le traitement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées ; au développement d'une plateforme pour l'échange des bonnes pratiques entre pays européens sur les approches de l'aide, des soins et des services ; à la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées comme handicap et à l'inclusion des personnes malades dans les politiques publiques du handicap ; à la reconnaissance de l'impact de l'activité d'aide aux personnes malades et à l'inclusion des aidants dans les politiques du Pilier social de l'Union européenne. *Alzheimer Europe* invite les candidats aux élections européennes à devenir « amis de la démence » et à soutenir les initiatives d'inclusion des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans leur pays. Au 30 avril 2019, 85 candidats avaient signé le document d'engagement, dont 44 députés européens. 18 de ces députés sont de nouveaux membres de l'Alliance européenne Alzheimer, un groupe transpartisan de défense de la cause Alzheimer au Parlement européen.

[www.alzheimer-](http://www.alzheimer-europe.org)

europe.org/var/plain_site/storage/original/application/5c852fa9c4443db67e501e0c26b77f07.pdf, www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/European-Parliament-Elections-2019, 25 avril 2019. *Alzheimer Europe Newsletter*, avril 2019.

Initiatives

Les résidents d'un EHPAD partiront en vacances avec des lycéens

À la *Maison Blanche*, EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de Beaucourt (Territoire de Belfort), des résidents atteints de la maladie d'Alzheimer sont accompagnés par des élèves de première du lycée voisin *Jules-Ferry* de Delle. Ils partagent des souvenirs, des goûters et des ateliers, en attendant de partir

ensemble en vacances. Seize lycéennes de première préparent un baccalauréat professionnel spécialisé dans l'accompagnement, les soins et le service à la personne. Pour mettre la théorie en pratique, elles accompagnent les résidents atteints de la maladie d'Alzheimer. « C'est parfois compliqué de tenir une discussion quand ils en oublient le sujet », confie Noémie. « Mais j'adore le contact avec les personnes âgées. Et en leur rendant service, j'apprends beaucoup ». « C'est une autre communication que celle des mots », explique Cécile Allemand, enseignante en sciences médico-sociales au lycée de Delle. Ces rencontres tout au long de l'année vont aboutir à un projet de plus grande envergure : un voyage à Storckensohn dans les Vosges en mai 2019. Les élèves, encadrés par du personnel soignant, se chargeront d'animer, de faire des soins et de servir les repas. Le coût total du projet est de 3 800 euros pour le lycée. Les élèves ont déjà mené plusieurs actions pour financer le projet global en collaboration avec la maison de retraite (affiches, décorations, service et vestiaire lors d'un repas gala de charité, confection de bijoux de sacs, pots de cookies, crêpes et petits sablés pour un marché de Noël, préparation d'un goûter pour un après-midi chorale). Pour compléter le financement du voyage, les élèves ont lancé une campagne participative.

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/bourgogne-franche-comte/alzheimer-residents-ehpad-beaucourt-partiront-vacances-lyceens-1655042.html>, 14 avril 2019.

<https://trousseaprojets.fr/projet/1217-des-sourires-a-travers-un-voyage-intergenerationnel>, 25 avril 2019.

Germaine, la marionnette

Elle s'appelle Germaine. Elle a 83 ans, des cheveux grisonnants et une robe à carreaux. Cette marionnette part à la rencontre de résidents du même âge qu'elle, atteints de la maladie d'Alzheimer, à l'EHPAD du Cré à Hillion et à celui de Prévallon à Saint-Brieuc (Côtes-d'Armor). Cette drôle de dame se meut grâce à Éléonore Gresset et Ian Su, deux comédiennes de la compagnie *Fiat Lux*. L'une anime la main et l'attitude, pendant que l'autre engage la conversation. Avec Germaine, les résidentes souvent renfermées et silencieuses reprennent le goût de la parole, témoigne la journaliste Émilie Colin, de *France 3 Bretagne*. Cette maladie empêche parfois l'échange, explique Nathalie, assistante de soin en gérontologie. La marionnette peut tout entendre, même quand la jeune fille de 90 ans en face d'elle prétend en avoir 20. Les comédiennes improvisent à chaque fois dans leurs échanges. C'est la vie de leurs interlocutrices, ce qu'elles ont envie de raconter, pendant deux heures. Le toucher compte aussi beaucoup. Éléonore et Ian, ainsi qu'une partie du personnel des EHPAD, ont suivi une formation spécifique, la méthode de Validation de Naomi Feil, ou thérapie par empathie. L'objectif est de maintenir la communication, verbale ou non, avec des personnes âgées désorientées, tout en respectant leur identité. Cette formation vise aussi à réduire leur anxiété. Germaine a pris vie en 2018, sous les mains d'Arnaud Délicata et Julia Kovács. La marionnette devait être une vieille dame, à taille humaine. Quand elle est debout, elle mesure 1,50 m, explique Didier Guyon, directeur de la compagnie *Fiat Lux*. Germaine reste souvent assise en général, pour être à la hauteur de celles et ceux avec qui elle discute. « C'est un médium, une transition entre les comédiennes et les résidents. Ces derniers n'ont pas le même niveau de conscience, certains se rendent compte que c'est une marionnette et jouent le jeu. Pour d'autres, ça leur échappe. Reste qu'ils n'ont pas affaire à un être humain, qui va être jugeant. » Germaine continuera à rendre visite à ses copines jusqu'en 2021.

www.youtube.com/watch?v=azgqjr5SE44, 9 avril 2019.

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/cotes-d-armor/maladie-alzheimer-patients-reprennent-parole-papotant-germaine-marionnette-1652614.html>, 9 avril 2019.

Éducation à la maladie pour les malades jeunes

Pour la seconde fois, l'association *Neuro-Bretagne* propose, à Quimper, pendant les mois d'avril à juin, un programme d'éducation à la maladie destiné aux personnes de moins de

65 ans, atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et à leurs proches. « Nous pensons qu'il est important que les patients puissent être acteurs de ce qui leur arrive, explique Estelle Peuziat, neuropsychologue. « Il s'agit de transmettre certains messages en partant de leurs représentations, leurs manières de faire, de mettre des mots sur la maladie grâce à certains exercices ». Les premiers symptômes sont des troubles de la mémoire, mais aussi visuels (difficultés à reconstruire l'espace, à visualiser un trajet), langagiers (difficultés à construire des phrases, à comprendre, à trouver les mots) et comportementaux (dépression, éthylisme, anxiété). Mais à cet âge, le diagnostic n'est pas toujours une évidence pour le médecin traitant, qui est le premier à rencontrer le patient dans le parcours de soins. « Souvent la pathologie est confondue avec le *burn-out* (épuisement) », indique le neuropsychologue Anthony Grave. « Nous avons travaillé avec un chauffeur routier, qui avait été convoqué par son patron, car il n'avait pas livré au bon endroit, puis avait eu un accident avec le camion ». Outre l'évaluation, au moyen de l'entretien clinique et d'outils psychométriques, dans une perspective diagnostique, le neuropsychologue a en charge la rééducation des troubles au moyen d'interventions variées comprenant des techniques cognitives et comportementales.

www.letelegramme.fr/finistere/quimper/alzheimer-un-espace-de-parole-pour-les-jeunes-malades-26-03-2019-12242902.php#dl9Fgi7pOqhTjxvO.99, 26 mars 2019.

Sans Fourchette au restaurant Py-R de Toulouse

Recréer un menu gastronomique en bouchées qui se dégustent sans couverts : à travers le projet *Sans Fourchette*, l'association *Mémoire et santé* travaille sur l'adaptation des manières de manger des personnes âgées, isolées ou atteintes d'un handicap dit invisible. Tout au long de l'année, les étudiants de l'Institut supérieur d'hôtellerie tourisme alimentation (*Isthia*) à l'université *Jean-Jaurès* de Toulouse, ont travaillé sur le « manger main ». Point d'orgue : 50 personnes, dont les étudiants, étaient invités au restaurant le *Py-R* de Pierre Lambinon (1 étoile au guide *Michelin*) pour déguster le menu concocté pour l'occasion : « Ça demande une petite organisation, mais c'est notre cuisine, notre ADN qu'on adapte, ce n'est pas spécialement compliqué », explique Pierre Lambinon entre deux préparations. En amont, les étudiants devaient restituer leur travail devant l'association *Mémoire et Santé*. Pour certaines personnes, attraper la fourchette ou couper la viande est un calvaire : « c'est pour cela qu'il faut sensibiliser les professionnels de la restauration à ce type de public », ajoute Fabienne Verdureau, initiatrice du projet. *Mémoire et santé* souhaiterait voir le « sans fourchette » s'installer non seulement dans les restaurants, mais également dans les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes), où les repas sont souvent modifiés, regrette Emilie Lorrain, orthophoniste spécialisée en neurogériatrie : « on a trop tendance à recourir aux modifications de textures alors que le maintien de l'autonomie par l'accompagnement adapté dans l'acte de manger doit être au premier plan. Au contraire, il faut réduire l'hyporéactivité sensorielle en favorisant tout type de textures, de températures et de goûts : d'où l'intérêt des bouchées, faciles à saisir, riches en saveur et textures. » Cette initiative a trouvé un écho chez le chef toulousain : « ce projet nous parle complètement en tant que cuisinier. Notre vocation première, c'est de faire à manger pour tout le monde ».

<https://www.lesansfourchette.com/single-post/2019/03/30/%C2%AB-Le-Sans-Fourchette%C2%AE-%C2%BB-au-restaurant-PY-R-en-association-avec-l%E2%80%99Institut-Sup%C3%A9rieur-du-Tourisme-de-l%E2%80%99H%C3%B4tellerie-et-de-l%E2%80%99Alimentation-ISTHIA-%C3%A0-Toulouse>, 30 mars 2019.

www.isthia.fr/core/modules/download/download.php?documents_id=63,

www.lesansfourchette.com/events/le-sans-fourchette-r-toulouse, 12 avril 2019.

<https://france3-regions.francetvinfo.fr/occitanie/haute-garonne/toulouse/toulouse-association-fourchette-restaurateur-unis-autour-maladie-alzheimer-1655706.html>, 15 avril 2019.

Baluchon Alzheimer a 20 ans

Le dispositif québécois *Baluchon Alzheimer* est le seul organisme à but non lucratif à proposer aux aidants d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer, un service de répit et d'accompagnement à domicile, de 4 à 14 jours, 24 h/24, partout dans la province. Depuis maintenant 20 ans, des accompagnatrices spécialisées, les baluchonneuses, parcourent la province et demeurent avec la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, tandis que l'aidant part se ressourcer à l'extérieur en toute quiétude. La baluchonneuse prend en charge les tâches liées au déroulement de la vie quotidienne, veille à la sécurité de la personne aidée et conseille les proches. Parallèlement, elle rédige un journal d'accompagnement qui propose des stratégies et des outils concrets pour diminuer la perception de fardeau de l'aidant et agrandir ses compétences pour poursuivre sur le chemin de l'aidance. *Baluchon Alzheimer* est complémentaire au réseau de la santé québécois, pivot des demandes de services. *Baluchon Alzheimer* a reçu le Prix d'excellence du ministère de la Santé et des services sociaux pour son impact sur la communauté.

<https://baluchonalzheimer.com/actualite/baluchon-alzheimer-celebre-20-ans-de-repit-familles-dont-proche-atteint-de-maladie-dalzheimer/>, 11 avril 2019.

Représentations de la maladie – Médias grand public

Le mystère Alzheimer, sur France 5

Plus d'un siècle après sa découverte, la maladie d'Alzheimer reste un mystère. C'est aussi l'une des pathologies qui effraie le plus, rappellent Marina Carrère d'Encausse et Régis Boxelé. La France compte 900 000 malades. En raison du vieillissement de la population et de l'allongement de l'espérance de vie, les projections sont inquiétantes. La maladie est aujourd'hui l'un des enjeux majeurs de la médecine et de la société. Quelles en sont les causes ? Peut-on prévenir son apparition ? Et comment prendre en charge des malades toujours plus nombreux ? Aujourd'hui, la maladie d'Alzheimer reste incurable. Son diagnostic est complexe et les traitements, jugés inefficaces, ne sont plus remboursés. Au point que certains médecins et patients s'interrogent désormais sur l'utilité de poser un diagnostic souvent stigmatisant. « Quelles sont les pistes thérapeutiques ? Comment vivre avec cette maladie qui conduit à l'oubli et finalement, à la perte de soi ? », s'interroge Marie Bonhomme, dans son documentaire *Le mystère Alzheimer*, diffusé le 9 avril 2019 à 20h50 sur France 5, dans l'émission *Enquête de santé : Alzheimer, comment lutter contre la maladie ?* Le documentaire était suivi d'un débat animé par Marina Carrère d'Encausse, Philippe Charlier et Emma Strack, avec Stéphane Epelbaum, neurologue et chercheur à l'Institut du cerveau et de la moelle épinière (ICM) à l'hôpital universitaire Pitié-Salpêtrière (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), Laurence Hugonot-Diener, psycho-gériatre à l'hôpital Broca (Assistance publique-Hôpitaux de Paris), Laurent Letrilliart, médecin généraliste, professeur à l'Université Claude Bernard Lyon 1, et Brigitte Huon, vice-présidente de l'association France Alzheimer. L'émission était réalisée en partenariat avec *Notre Temps*. L'émission a rassemblé 1,1 million de téléspectateurs, soit 4,6 % de part d'audience.

www.france.tv/france-5/c-a-vous/c-a-vous-saison-10/959373-le-mystere-de-la-maladie-d-alzheimer-c-a-vous-09-04-2019.html, 9 avril 2019. www.allodocteurs.fr/maladies/cerveau-et-neurologie/maladie-d-alzheimer/alzheimer-comment-lutter-contre-la-maladie-a-suivre-mardi-a-20h50-sur-france-5_26839.html, www.ozap.com/tag/audiences_t14/1, 10 avril 2019.

Cinéma

***In memoriam* : Jean-Pierre Marielle (1932-2019)**

« Avec le temps, les souvenirs finissent par s'estomper : Jean-Pierre Marielle s'enfonce dans la lente dérive de la maladie d'Alzheimer, pendant que ses copains du Conservatoire s'en vont, les uns après les autres... », écrit Marc Fourny, dans *Le Point*. Le comédien est mort des suites d'une « longue maladie » a sobrement indiqué son épouse Agathe Natanson. « Il a perdu beaucoup de sa présence lorsqu'il a eu la maladie d'Alzheimer », témoigne le réalisateur Jean-Pierre Mocky. « On a voulu le faire travailler le plus tard possible et on a été obligé de s'arrêter ». « Il avait tout. La voix, le charisme, les yeux rieurs et le sens du jeu. Toujours juste et inattendu, Jean-Pierre Marielle était un acteur généreux que nous aimions dans chacun de ses rôles, au cinéma comme au théâtre », a déclaré Franck Riester, ministre de la Culture. Discret sur sa maladie, Jean-Pierre Marielle contribuait publiquement à la lutte contre la maladie d'Alzheimer. Le 30 janvier 2017, lors d'une de ses ultimes apparitions publiques, il s'affichait lors du 12^{ème} Gala de l'Association pour la recherche sur Alzheimer à la Salle Pleyel. Il était également la vedette de la 10^{ème} édition du même gala, quelques années plus tôt, en 2014, avec son ami Jean Rochefort, en marge d'un grand concert à l'Olympia pour financer la recherche, avec Alain Souchon, Laurent Voulzy, Carla Bruni, Nolwenn Leroy et Francis Cabrel.

www.linternaute.com/cinema/biographie/1773322-mort-de-jean-pierre-marielle-malade-il-etait-incapable-de-tourner/, 25 avril 2019.

***What They Had*, d'Elisabeth Chomko**

« Si d'autres long métrages ont déjà abordé ce sujet d'une manière tout autant dramatique et touchante, *What They Had* (« *Ce qu'ils avaient* ») mentionne la maladie directement à un stade avancé », souligne le journaliste suisse Laurent Billeter, de *Daily Movies*. Bridget Ertz vit une période difficile : sa fille ne lui exprime plus ses sentiments et pensées comme avant, et sa mère traverse à nouveau une grave crise au travers de sa maladie d'Alzheimer. Malgré ses angoisses et avec sa fille, Bridget rejoint sa famille pour la première fois depuis plusieurs années. Sur place, elle constate que les disputes entre son père et son frère restent toujours autant présentes. Elle-même se sent indécise en pensant constamment à l'avenir de sa maman et son état de santé. Devrait-elle entrer en établissement médico-social ? Continuer à vivre au domicile familial ? « La dureté de la maladie pour la personne touchée et son entourage est intelligemment filmée. Le côté dramatique reste certes omniprésent, néanmoins il demeure toujours ponctué d'une certaine légèreté grâce à la pointe d'humour et d'humanité dont la famille Ertz fait preuve. »

www.daily-movies.ch/what-they-had-limpact-de-la-maladie-dalzheimer-dans-une-famille, 23 avril 2019.

***Mémo*, de Julien Becquer, Elena Dupressoir, Jules Durand, Viviane Guimaraes et Ines Scheiber**

Réalisé par des élèves de l'École des Gobelins à Paris, *Mémo* raconte le quotidien d'un homme atteint de la maladie d'Alzheimer, écartelé entre son désir d'indépendance et sa perte d'autonomie. Il vit seul et attend la visite de sa fille. En manque de café, il décide d'aller lui-même en acheter, contre l'avis de sa fille. Les troubles liés à la maladie vont transformer ce parcours à priori anecdotique en un véritable labyrinthe. « Visuellement très séduisant, ce film d'animation tente d'interpréter les troubles liés à la maladie de façon graphique », écrit Guillaume Vonthron, d'*Agevillage* : « des éléments du décor qui s'effacent momentanément jusqu'au néant total, maculé de blanc, les absences du personnage principal apparaissent à l'écran sans avoir à les justifier par du texte. Une façon originale et subtile de nous mettre à la place du malade et de nous faire ressentir le

désabusement. Le film apporte quelques pistes pour mieux se comporter avec un proche malade et dénonce la tentation d'une surprotection. Trop assister une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, notamment en lui faisant ses courses contre son gré, peut aussi être un moyen de l'isoler davantage, l'absence de contact humain étant un accélérateur des troubles. Les mémos participent eux aussi, au désir d'indépendance du monsieur. Disposés un peu partout dans l'appartement ils apportent les informations nécessaires pour se repérer, garder confiance et ainsi reprendre le dessus sur les troubles. »

www.agevillage.com/actualite-17590-1-Quand-la-maladie-d-Alzheimer-s-anime.html?utm_source=News&utm_medium=mail, 15 avril 2019.

<https://youtu.be/CyGGpsbN55A> (vidéo).

Théâtre

Des mots semés en chemin / Ensemble, mais autrement, de Catherine Vion

La Havraise Catherine Vion présente deux spectacles interactifs : l'un, *Des mots semés en chemin*, évoque la maladie d'Alzheimer, l'autre, *Ensemble, mais autrement*, raconte le quotidien des aidants. Elle travaille également sur un nouveau projet qui abordera une question d'actualité, la maltraitance des personnes âgées. « Mon théâtre va au cœur de la personne et donne la parole à ceux qui n'osent pas la prendre, ne peuvent pas s'en saisir », explique-t-elle. « Je rencontre au préalable les équipes, des professionnels et recueille la problématique. C'est ma matière, ma base » : un travail au plus près des personnes pour restituer, avec humanité et vérité, le quotidien et ses difficultés.

https://actu.fr/normandie/havre_76351/au-havre-compagnie-linattendu-milite-un-theatre-interactif-therapeutique_22109107.html, 31 mars 2019.

Est-ce que vous pouvez laisser la porte ouverte en sortant ?, d'Antoine Lemaire

La pièce aborde, tout en délicatesse, la maladie d'Alzheimer. Elle n'en est pas le sujet central mais plutôt une occasion de parler de la transformation du rapport amoureux quand l'un des deux part dans un ailleurs inconnu. Et si oublier était le moyen de regarder l'autre comme à la première rencontre ? Ils sont deux sur scène, déjà âgés. Elle est brune aux yeux vifs, pétillante, alerte dans un corps d'ancienne danseuse ; il est grand, écrivain, et ne sait pas trop quoi faire de lui-même, ses mains liées peinent à se séparer. Si le récit repose sur des situations du quotidien, la mise en scène et le jeu des acteurs fuient le réalisme. Ils incarnent ce couple aux prises avec la dérive de la maladie aussi bien qu'ils jouent la distanciation avec les situations. Ils sont éblouissants, de simplicité, de drôlerie, de réalisme, d'émotion. La pièce réussit le pari de nous donner envie de profiter de chaque instant et de rester inventif avec ceux qu'on aime pour que l'essentiel demeure vivant, écrit le centre culturel de Fumel (Lot-et-Garonne).

www.spectacles-fumelvalleedulot.com/saison/05-04-est-ce-que-vous-pouvez-laisser-la-porte-ouverte-en-sortant/, 4 avril 2019.

Variations sur le modèle de Kraepelin, ou le champ sémantique des lapins en sauce, de Davide Carnevali, mis en scène par David van de Woestyne

« Un huis-clos troublant sur la perte de mémoire individuelle et l'amnésie collective. Intérieur nuit. Deux hommes dans un appartement. L'un n'arrive pas à fermer l'œil. L'autre semble veiller sur lui. Les scènes se répètent, avec de légers changements. L'époque actuelle et celle de la Seconde Guerre mondiale se mélangent, jusqu'à frôler l'absurde. De manière récurrente, il est question d'un lapin, dans les conversations et dans les assiettes », écrit la *Compagnie Ka*. « Pour sa première mise en scène au Théâtre *Mouffetard* de Paris, le comédien David Van de Woestyne a choisi un texte étonnant qui décrit sur un mode onirique une relation compliquée entre un père atteint de la maladie d'Alzheimer et son fils qui le soigne. À leurs côtés, une femme médecin bienveillante, homonyme de Kraepelin, psychiatre du XIXe siècle qui identifia la démence dégénérative. Les clairs-obscur de

Yragaël Gervais et les nappes de musique électro-acoustique d'Uriel Barthélémi, plongent les personnages dans un univers mouvant et imprévisible. Sur scène, les identités se délitent - identité d'un vieil homme dont les souvenirs s'enfuient mais aussi identité d'une Europe à la mémoire chancelante. » Sous la forme d'une écriture fragmentaire, ce texte, sans début et sans fin, mimétique du désordre qu'est la maladie du père, offre des variations infinies de lectures, de possibles et d'interrogations.

« Il est toujours très difficile, dans le roman comme sur une scène, de donner à comprendre, à voir, un personnage dont la raison vacille », écrit Armelle Hélot, du *Figaro*. « Emil Kraepelin est un psychiatre allemand (1856-1926) à qui l'on doit la classification d'un certain nombre de maladies mentales. Il est moins connu du grand public qu'Aloïs Alzheimer (1864-1915) qui fut son disciple et décrivit la dégénérescence neurologique qui porte son nom. » « Des scènes oniriques, envoûtantes, touchantes se développent sur le plateau. Lumières, vidéo, effets sonores, musique, jeu des micros pour les interprètes, tout est généreusement présent et très bien maîtrisé. Les trois comédiens offrent une humanité moelleuse aux différents personnages. On flotte entre plusieurs mondes : une réalité corrodée par la maladie, mais une réalité augmentée aussi par le cerveau envahi de songes du vieil homme. ». Ce texte a reçu le Prix *Theatertext als Hörspiel Deutschlandradio Kultur - Theatertreffen* et le Prix *Marisa Fabbri - Prix Riccione* pour le théâtre en 2009 ainsi que le prix des Journées de Lyon des auteurs de théâtre - domaine étranger - en 2012.

www.lefigaro.fr/theatre/variations-sur-le-modele-de-kraepelin-du-reve-a-l-etrange-realite-20190411, 12 avril 2019. <http://lemouffetard.com/spectacle/variations-sur-le-mod%C3%A8le-de-kraepelin>, 19 avril 2019. Carnevali D. *Variations sur le modèle de Kraepelin, ou le champ sémantique des lapins en sauce*. Traduit de l'italien par Caroline Michel. Paris : Actes Sud. Janvier 2013. 64 p. ISBN 978-2-330-01434-6. www.actes-sud.fr/catalogue/pieces/variations-sur-le-modele-de-kraepelin.

Première neige, de Davey Anderson, Linda McLean et Philippe Ducros

Trois auteurs ont écrit la pièce : les Écossais Davey Anderson et Linda McLean, et le Québécois Philippe Ducros. Le contexte historico-politique est celui des référendums sur l'autonomie du Québec, de l'influence franco-britannique sur le Canada et l'impact du *Brexit* et de Donald Trump sur les identités politiques en Écosse et au Québec. Le sentiment d'indépendance est illustré par deux fortes images implicites : le corbeau et la maladie d'Alzheimer, écrit Oumaïma Haqqi, du *Polyscope*, journal des étudiants de Polytechnique Montréal (Canada). D'un côté, le corbeau apporte avec lui la perte de l'espoir, la mort d'idées et de rêves qui faisaient autrefois vibrer la nation. De l'autre côté, la maladie d'Alzheimer dont est atteinte la mère, est intrinsèquement associée à l'oubli. L'oubli de combats, l'oubli d'une histoire, l'oubli de la liberté. Les "pour" et les "contre" de ce monde s'affrontent, comme autrefois "Français" et "Anglais". On est mis en plein milieu de scènes emplies de dualités et c'est au spectateur de faire un sens de tout ce bruit. La famille se déchire. Elle est d'accord sur le passé, pas d'accord sur le présent, et tente d'imaginer le futur. La femme malade, au bout de la table, apparaît fatiguée. La discussion parle d'elle et de la façon dont ses biens vont être dispersés. Présentée en français, anglais et langue des signes, *Première neige* est une coproduction des théâtres *Petit à Petit*, *Hôtel-Motel* et du *National Theatre of Scotland*.

www.polyscope.qc.ca/?p=17161, www.heraldscotland.com/arts_ents/16388282.fringe-first-snowpremiere-neige-by-national-theatre-of-scotland-and-quebecs-theatre-pap-and-hotel-motel/, 5 avril 2019.

Littérature

Les voyages de ma grand-mère, de Juliet Rix

« Ma grand-mère a fait le tour du monde quand elle était jeune. Aujourd'hui, les adultes disent qu'elle est un peu perdue. Mais moi, je sais qu'elle continue de voyager dans sa tête

et grâce aux histoires qu'elle me raconte... » Juliet Rix aide les enfants de 4 à 9 ans à comprendre et à ne pas avoir peur de la maladie d'Alzheimer. « Un récit positif et chaleureux, qui rappelle que, dans l'épreuve, l'imaginaire peut se partager et permettre de se retrouver. »

Rix J. *Les voyages de ma grand-mère*. Traduit de l'anglais par Marie Ollier. Illustrations de Christopher Corr. Paris : Gallimard Jeunesse. 1^{er} avril 2019. 28 p. ISBN : 978-2-0751-1710-4. www.gallimard.fr/Catalogue/GALLIMARD-JEUNESSE/Albums-Gallimard-Jeunesse/Les-voyages-de-ma-grand-mere.

Ouvrages scientifiques et professionnels

La perte d'autonomie des personnes âgées à domicile : disparités départementales, de la DREES

Mathieu Brunel et Amélie Carrère, de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques), comparent la perte d'autonomie entre les départements français avec divers indicateurs de limitations fonctionnelles, restrictions d'activité, ou recours à des aides professionnelles ou de l'entourage (enquête Vie quotidienne et santé). Dans l'Ouest de la France (Bretagne, Pays de la Loire, Centre-Val de Loire), jusqu'aux départements de l'Ouest de l'Île-de-France, les prévalences de la perte d'autonomie à domicile sont faibles. Elles s'accompagnent d'un faible recours à l'aide professionnelle et de l'entourage. À l'inverse, les départements ultra-marins, le nord et le nord-est de la France, et une grande partie de la moitié sud de la France combinent de fortes prévalences de la perte d'autonomie à domicile et un fort recours à l'aide. Les limitations cognitives sont plus fréquentes dans les départements du Sud, alors que les prévalences des limitations physiques sont plus élevées dans le Nord et le Nord-Est de la France. La prévalence moyenne des limitations cognitives est de 15 %, avec de fortes disparités : 32 % en Guadeloupe, 10 % dans le Morbihan. La plupart des départements ayant une prévalence élevée pour les limitations cognitives ont également une prévalence élevée pour les limitations fonctionnelles. Ces disparités de besoins et de recours à l'aide peuvent être liées à l'offre proposée sur le territoire pour prendre en charge la perte d'autonomie. Les territoires où le taux d'équipement en établissements est faible ont une prévalence des incapacités à domicile forte. Les départements où l'aide professionnelle à domicile est importante sont aussi ceux où les besoins sont élevés. Par ailleurs, l'exposition à certaines pollutions, des conditions de travail difficiles, l'obésité, le diabète peuvent constituer des facteurs à risque de limitations cognitives. Ils sont davantage présents sur certains territoires, expliquent les chercheurs. Par ailleurs, des réponses institutionnelles ou familiales mieux adaptées aux personnes ayant ces troubles peuvent leur permettre de rester plus longtemps à domicile, contrairement à d'autres territoires dans lesquels les personnes ayant ces troubles peuvent être contraintes d'entrer en institution.

Brunel M et Carrère A. *La perte d'autonomie des personnes âgées à domicile - Quelles disparités entre départements ? Les Dossiers de la DREES 2019* ; 34. Avril 2019.

<https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/etudes-et-statistiques/publications/les-dossiers-de-la-drees/article/la-perte-d-autonomie-des-personnes-agees-a-domicile-quelles-disparites-entre> (texte intégral).

Politiques de soutien à l'autonomie des personnes âgées : quelques comparaisons internationales, du Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge

Dans le cadre des réflexions sur le projet de loi sur l'autonomie annoncé à l'automne 2019, le Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge propose une comparaison internationale des politiques menées dans 9 pays (Allemagne, Danemark, Espagne, Italie, Suède, Québec, Belgique, Pays-Bas et Japon) pour répondre aux défis du vieillissement et de la perte d'autonomie. Des stratégies et orientations communes apparaissent : la priorité

donnée au soutien à domicile ; le développement et la diversification de l'offre de services (services de soins et de l'accompagnement) ; le renforcement de l'échelon local dans la mise en œuvre des aides et dans l'appui à l'innovation ; une monétisation plus importante des aides pour favoriser le libre choix des personnes ; la recherche d'une meilleure qualité de soins ; l'importance accordée à la coordination et à l'intégration entre professionnels et entre les secteurs sanitaire et social ; le développement et l'utilisation des nouvelles technologies en appui des professionnels, des personnes âgées et de leurs aidants. Après avoir posé le contexte, la note décrit les dispositifs et aides mis en place dans les différents pays : évaluation de la situation de la personne âgée au regard de son autonomie et de son environnement notamment familial, prestations offertes à domicile (en espèces ou en nature sous forme de services), lieux de vie autre que le domicile, soutien aux aidants, mesures de prévention. Elle donne enfin quelques éléments sur le financement des soins de longue durée dans les différents pays.

Haut Conseil de la famille, de l'enfance et de l'âge. Conseil de l'âge. *Politiques de soutien à l'autonomie des personnes âgées : quelques comparaisons internationales*. Note d'analyse. 27 mars 2019.

www.hcfea.fr/IMG/pdf/Conseil_de_l_age_note_comparaisons_internationales_soutien_a_l_autonomie_VF-2.pdf (texte intégral).

Faits et chiffres

1 senior à domicile sur 5 est aidé régulièrement pour les tâches du quotidien

En 2015, en France, 3 millions de personnes âgées de 60 ans ou plus vivant à domicile déclaraient être aidées régulièrement pour les activités de la vie quotidienne, en raison de leur âge ou d'un problème de santé, d'après l'enquête Capacités, aides et ressources des seniors (CARE) de la DREES (direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques) qui interroge 15 000 personnes à domicile. Elles reçoivent le plus souvent une aide pour le ménage et les courses. Près de la moitié des seniors aidés le sont uniquement par leur entourage, tandis que 19 % le sont uniquement par des professionnels, le tiers restant recevant une aide mixte, c'est-à-dire à la fois par des aidants professionnels et de l'entourage. Alors que les seniors les plus autonomes sont aidés en majorité uniquement par leur entourage, l'aide mixte devient prépondérante pour les plus dépendants. Quand les seniors sont aidés par un membre de l'entourage, 87 % d'entre eux le sont au moins par le conjoint ou les enfants. Un senior aidé sur deux déclare un seul aidant. Environ une femme aidée sur cinq et presque un homme aidé sur deux le sont uniquement par leur conjoint. Le nombre d'aidants augmente avec le niveau de dépendance. La moitié des seniors les plus dépendants sont aidés plus de 53 heures par semaine, contre moins de 4 heures pour la moitié des plus autonomes.

Soins Gériatrie, mars-avril 2019. Brunel M et al. *Un senior à domicile sur cinq aidé régulièrement pour les tâches du quotidien*. DREES. *Études et résultats* 2019 ; 1103. Février 2019. <https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er1103.pdf> (texte intégral).

Erratum

Une coquille a échappé à notre vigilance dans le numéro 161 d'*Alzheimer Actualités* de mars 2019 : en 2018, selon l'INSEE, l'espérance de vie à la naissance des hommes était de 79,4 ans et non de 70,4 ans.

INSEE. *Espérance de vie à divers âges en 2018. Données annuelles de 1994 à 2018*. 15 janvier 2019. www.insee.fr/fr/statistiques/2416631.

Directeur de la publication : Hélène Jacquemont

Directeur de la rédaction : Olivier Boucher

Rédacteur en chef : Paul-Ariel Kenigsberg

Secrétariat de rédaction : Alain Bérard, Marie-Antoinette Castel-Tallet, Ségolène Charney

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

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

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

www.fondation-mederic-alzheimer.org/la-lettre-de-lobservatoire

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

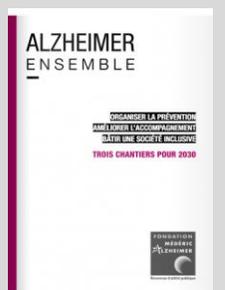
www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer

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

www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites

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

www.fondation-mederic-alzheimer.org/trois-chantiers-pour-2030





Fondation Médéric Alzheimer : comprendre, soutenir, agir

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

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

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

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

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

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

Fondation Médéric Alzheimer, 30 rue de Prony - 75017 Paris
www.fondation-mederic-alzheimer.org/nous-soutenir