

EN/FR/DE available at orbilu.uni.lu/handle/10993/40676

Rapport sur les Journées de recherche sur la démence 2019

Inclusion dans la recherche sur le vieillissement cognitif et la démence de personnes touchées par celle-ci.

Les 19 et 20 septembre 2019, les premières journées de recherche sur la démence ont eu lieu sur le campus de Belval. Les personnes atteintes de démence ont été invitées à l'université pour discuter avec nous des questions de recherche du projet CRISP et pour nous conseiller sur la publication des résultats de nos recherches. L'idée de donner la parole aux personnes atteintes de démence dans les projets de recherche est déjà mise en œuvre avec succès dans d'autres pays comme le Royaume-Uni.

Dans ce qui suit, je présenterai d'abord quelques informations générales, puis je résumerai les contributions des participants.



Le groupe du premier jour.

Les Journées de recherche sur la démence visent à donner aux personnes atteintes de démence l'occasion de mieux connaître nos recherches. Ce qui est encore plus important, c'est que **les personnes atteintes de démence, en tant qu'experts en la**

matière – après tout, elles vivent avec la maladie – nous conseillent en tant que chercheurs sur la façon dont nous pouvons améliorer nos résultats de recherche, pour mieux l'expliquer au public. Les participants ont eu l'occasion d'emmener des accompagnateurs, c'est pourquoi le groupe du premier jour était composé de patients, de proches et d'un psychologue du secteur de la santé. Après que les membres de la famille aient également manifesté un grand intérêt pour ces journées, une deuxième journée a été planifiée et réalisée pour les membres de la famille des personnes atteintes de démence.

L'objectif du projet CRISP de l'Université du Luxembourg est de mieux comprendre le **risque de démence** tout au long de la vie. D'une part, nous étudions les conditions scolaires et sociales de constitution des réserves cognitives. D'autre part, nous étudions dans quelle mesure des facteurs individuels, par exemple l'exercice, peuvent influencer le risque de démence. Le projet CRISP, d'une durée de cinq ans, est financé par le Conseil européen de la recherche (European Research Council/ERC) à hauteur de 1,15 million d'euros (convention n° 803239). Le projet est également accompagné d'un spécialiste en éthique.

Après deux heures de discussion, les journées de recherche sur la démence se sont terminées par un déjeuner commun et une courte visite du campus. Tous les participants ont reçu un certificat de participation aux journées de recherche sur la démence.

Dans ce qui suit, je résume les contributions des deux journées. Lorsqu'il y avait des divergences d'opinions entre les participants, je le dis clairement. Les questions de recherche du projet ont été expliquées et discutées. Il a également été nécessaire de discuter longuement de la planification de **la conférence publique du projet en 2021**, au cours de laquelle de nombreuses informations importantes dans le contexte national seront partagées. Les participants invités à cette conférence seront les personnes vivant avec des personnes atteintes de démence ainsi que des membres de la famille. Des représentants des organisations et des ministères concernés (famille, santé) seront également présents.



Certificat des Journées de recherche sur la démence 2019.

La première question de recherche vise à déterminer si **l'inégalité des chances en matière d'éducation** peut entraîner une baisse des performances cognitives. Cette question a été discutée dans le cadre de l'interaction des parents avec leurs enfants tels le jeu, la lecture faite aux enfants, la communication.... Les participants ont souligné l'importance de l'attitude des parents par rapport à l'importance de l'enseignement supérieur.

Une deuxième question de recherche porte sur le fait que les **inégalités fondées sur le sexe** pourraient désavantager, dans la vie scolaire et professionnelle, les membres d'un sexe (en particulier les femmes) des cohortes de naissance antérieures, ce qui pourrait entraîner une baisse des performances cognitives. Cette question de recherche a été jugée pertinente et valide sans réserve. Il est en effet très important d'examiner les normes et les attentes en matière du rôle des femmes et des hommes ces dernières années et de tirer des conclusions sur les opportunités qui existaient pour ces cohortes dans leurs vies scolaire et professionnelle.

Une troisième question de recherche porte sur les **facteurs de risque à long terme du déclin cognitif et de la démence**, par exemple les activités sportives. Selon un

participant atteint de démence, **les résultats de la recherche ne sont pas toujours exacts dans certains cas**, par exemple, l'exercice physique aide à retarder la démence. Lui-même avait toujours fait beaucoup de sport et d'exercice physique et a encore des problèmes de mémoire (mais peut-être qu'il aurait eu ces problèmes plus tôt sans le sport, nous ne le savons pas). Les autres participants sont d'accord. Les participants ont souligné que l'activité physique au cours des décennies précédentes, par exemple au travail à la ferme, avait également été intense, mais n'avait pas été qualifiée de "sport". Par conséquent, les questions sur l'effort physique pourraient être mal comprises dans les études. J'ai pu réfuter cette objection au moins pour un ensemble de données, l'Enquête sur la santé, le vieillissement et la retraite en Europe (Survey of Health, Ageing and Retirement in Europe/SHARE), où l'effort physique est également demandé dans le ménage et le jardin.

Le fait que le thème de la démence soit considéré comme important et promu au niveau européen a plu à un participant; le projet sera ainsi une preuve de l'importance accordée à la co-création entre la recherche et les personnes touchées par la démence .

Nous avons discuté et clarifié à la demande des participants les différentes formes de démence. Aujourd'hui, nous parlons de la démence comme d'une série de maladies caractérisées par des troubles de la mémoire. La démence d'Alzheimer est la forme la plus courante de démence, d'abord caractérisée par des troubles de la mémoire, comme le fait de ne pas retrouver son chemin ou d'oublier des événements récents. La gravité des problèmes de mémoire peut changer en quelques heures, voire quelques minutes.

Une personne atteinte témoigne de la difficulté à imaginer à quel point il est difficile de se souvenir de son premier lieu de résidence. Quelques minutes plus tard, cependant, cette même personne s'en souvient. Elle a expliqué qu'elle n'avait souvent besoin que d'un peu de temps, et qu'ensuite la mémoire lui revient de nouveau.

Une femme atteinte de démence a jugé très important **d'échanger des informations et expériences avec d'autres personnes atteintes**, elle nommait en exemple le groupe d'entraide accompagné de l'Association Luxembourg Alzheimer (ala). Comme les gens atteints ont encore la capacité de faire certaines choses, moins bien que des personnes en bonne santé - par exemple, coudre, jouer aux quilles, s'entraîner avec des appareils de fitness - il est, pour elle, utile de faire ces activités avec d'autres personnes affectées. Elle conclut en disant qu'en règle générale, c'est très amusant de voir ce que vous pouvez faire de plus par rapport aux autres membres du groupe.

Les participants ont constaté qu'un plus grand nombre de personnes devraient être sensibilisées à la démence dans leur vie quotidienne, par exemple les employés des supermarchés, les chauffeurs d'autobus ou le personnel des trains. En effet, il existe différents stades de démence. Il y a l'étape initiale où vous pouvez encore faire beaucoup et vous avez aussi une étape intermédiaire dans laquelle vous pouvez encore faire des choses mais vous avez besoin d'aide. Il a aussi été mis en avant le fait que même les plus jeunes – une des participantes avait elle-même une cinquantaine d'années lorsqu'elle a été diagnostiquée - peuvent déjà être atteints de la maladie. Tous les participants confirment que ce serait bien d'être **traité avec respect et compréhension** dans la vie de tous les jours, même atteint de démence.

Une personne affectée a sorti de sa poche une carte que les participants du groupe d'entraide accompagné à l'Association Luxembourg Alzheimer (ala) ont développée. Cette carte explique en quelques mots que le propriétaire de la carte a des problèmes de mémoire et peut avoir besoin d'aide, par exemple dans le cas d'une orientation spatiale pour rejoindre la gare ou lors du shopping pour rejoindre la caisse du supermarché.

Le sujet des structures a aussi été discuté avec la nécessité d'avoir **des structures encore plus ouvertes** où vous pouvez aller sans vous inscrire si vous voulez parler à d'autres personnes ou si vous voulez simplement quitter la maison. Il serait également important d'avoir plus de structures pour les personnes "jeunes" qui sont affectées;

actuellement les personnes affectées qui ont la cinquantaine se retrouvent dans les mêmes structures qui accueillent des personnes affectées qui ont 20 ou 30 ans de plus. Ce n'est pas approprié.

Les participants, qui vivent eux-mêmes avec la maladie d'Alzheimer et les démences apparentées, ont déclaré **qu'on savait peu de la maladie d'Alzheimer** et les démences apparentées dans les hôpitaux. Ils n'ont pas eu non plus d'expériences agréables lors de leur diagnostic, soit le diagnostic n'a pas été communiqué personnellement en face à face avec le médecin, ou au contraire quand il l'a été, il a parfois été communiqué/ ressenti comme une condamnation à mort, peu d'information circule sur la possibilité d'avoir une vie correcte avec la démence et la durée de celle-ci.

La famille proche s'inquiète aussi de ce qui pourrait se passer si **un membre en charge de la personne atteinte de démence venait à se faire hospitaliser**, par exemple. En effet dans ce cas, la personne atteinte de démence se retrouverait seule. Il serait donc bien d'avoir un système national, comme une boîte d'urgence dans le réfrigérateur, où l'on pourrait trouver les renseignements les plus importants et que les pompiers/les ambulanciers paramédicaux pourraient vérifier directement. Cela permettrait ainsi d'obtenir des informations essentielles sur la personne atteinte de démence en l'absence de la personne de référence.

Un membre de la famille a confirmé que le fait d'être au premier ou au second rang lorsqu'un membre de la famille tombe malade d'une maladie neurodégénérative est une grande différence. Les membres de la famille **confrontés directement**, au premier rang, donc sont beaucoup plus accablés et mis au défi par cette responsabilité. Il serait dès lors très utile de pouvoir échanger des idées, des expériences avec les autres et même pouvoir rire ensemble pour relâcher le stress.

Les membres de la famille ont confirmé **qu'ils aimeraient être mieux informés** quant à l'aggravation de la maladie et de ses implications pour la personne atteinte. Ils aimeraient recevoir une liste pour se préparer à cette aggravation de la maladie chez

les personnes touchées, même si cela peut leur faire peur. Par exemple, **des clés de rechange** devraient toujours être disponibles, car les clés sont souvent perdues.

Une parente a décrit ses **sentiments de culpabilité** quand elle a dû interdire à son mari de conduire la voiture. En effet au retour de différents voyages, le véhicule était revenu avec les rétroviseurs extérieurs endommagés et cela à plusieurs reprises "pour des raisons inconnues". Il est également difficile de faire face si la personne atteinte n'a aucune idée de sa maladie, de son évolution et résiste aux restrictions. Dans ce cas-ci, la santé du mari était en danger suite à l'augmentation des problèmes de comportement de l'homme. En raison du **manque de discernement** de son mari, seules les déclarations claires de la neurologue l'avaient aidé, elle et ses enfants, à fournir à son mari les soins appropriés sans mettre en danger sa vie ou celle des autres.

Il faut essayer de voir par soi-même ce que la personne concernée peut encore faire, par exemple lire et comprendre ce qui a été lu, car la personne concernée ne s'en est parfois pas aperçue elle-même.

Les proches ont fait remarquer qu'il était **difficile de peser le pour et le contre** lorsque la personne concernée **ne pouvait plus vivre seule**. Cette focalisation sur d'éventuelles restrictions est compréhensible du point de vue des proches, étant donné qu'ils assument effectivement la responsabilité de la personne concernée ou du moins l'acceptent. Cependant, les participants, qui sont eux-mêmes atteints de démence, ont soutenu que l'accent devait être mis davantage sur ce que l'on peut encore faire plutôt que sur les déficits/restrictions.

Les membres de la famille ont dit qu'on était souvent **seul avec ses propres émotions**, par exemple des **sentiments de culpabilité, de solitude ou de colère**, mais aussi de peur pour le bien-être de sa descendance. Après tout, la démence est en partie héréditaire et l'absence d'un médicament qui peut prévenir ou retarder l'apparition de la démence fait peur. Un bon environnement et l'aide des médecins mais aussi d'autres membres de la famille sont très importants.

Les offres de l'**Association Luxembourg Alzheimer (ala)** ont été d'une grande aide pour de nombreux proches. Les proches doivent également savoir qu'il est difficile pour les personnes touchées de manger régulièrement, car il n'y a souvent plus de sensation de faim. En particulier ceux qui ont vécu des expériences traumatisantes pendant et après la guerre peuvent avoir des comportements tels que de cacher de la nourriture ou de l'argent ou se sentir menacé dans leur propre maison.

L'échange entre la recherche et la pratique a été mentionné comme une composante importante des Journées de recherche sur la démence, tout comme le fait que la " recherche " s'intéresse à la réalité de la vie des personnes touchées et à la pratique.

Nous tenons à remercier une fois de plus tous les participants pour leur aide!

Les prochaines journées de recherche sur la démence auront lieu dans un an. Nous serions ravis si beaucoup d'entre vous et aussi beaucoup de nouveaux visages venaient au Campus Belval pour les prochaines rencontres.

Rapport rédigé par Assoc. Prof. Dr. Anja Leist, traduit par Sabine Demazy
avec support de deepL.com
Université du Luxembourg, Esch-sur-Alzette, anja.leist@uni.lu