

MIEUX ENSEMBLE VIVRE la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N° 7 | MAI 2017

➤ Près de chez vous

Un jardin « Art, mémoire et vie » pour cultiver les relations familiales au CHU de Nancy
Page 2

➤ Rencontre avec Étienne Hirsch

Une approche pluridisciplinaire pour améliorer la qualité de vie des malades d'Alzheimer
Page 3

➤ De nous à vous

Don et Impôt de Solidarité sur la Fortune : pas de changement en 2017

Page 4

À LA UNE



© FMA

◀ Les Assises de la recherche et de l'innovation sociale pour relever le défi du vieillissement cognitif, organisées par la Fondation Médéric Alzheimer et avec le soutien de la Fondation de France, ont eu lieu à Paris les 7 et 8 mars derniers.

Alzheimer : une nouvelle alliance

BRUNO ANGLÈS d'AURIAC

PRÉSIDENT DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

Nous faisons un double constat : on ne guérit pas la maladie d'Alzheimer, et une part grandissante de la population vit de longues années avec des troubles cognitifs. Dans ce contexte, quelles doivent être nos priorités en matière de recherche et d'accompagnement ?

Depuis sa création, la Fondation Médéric Alzheimer a soutenu, dans un même élan, la recherche en sciences humaines et sociales et l'expérimentation de terrain, afin de mieux comprendre la maladie et d'innover pour mieux vivre au quotidien avec la maladie.

Mais cela ne suffit pas. Pour changer le monde Alzheimer, il faut mobiliser les professionnels de l'accompagnement et du soin, les chercheurs académiques et de terrain, autour d'une ambition commune. Partager les savoirs, les savoir-faire, les savoir-être, l'expérience vécue par les personnes malades et leurs aidants pour reproduire à grande échelle les solutions ayant fait preuve de leur efficacité. Ainsi, on pourra aborder la maladie d'Alzheimer autrement : comment redonner des repères à ceux qui les ont perdus ? Comment changer de regard et mettre en valeur leurs capacités rémanentes ? Comment leur permettre de développer de nouvelles compétences ?

Le cap est fixé. Donner aux chercheurs et aux professionnels les moyens de partager une même ambition : inventer le mieux-vivre avec la maladie d'Alzheimer. ■



Recherche et innovation sociale : décloisonnons !

Quelles sont les priorités pour la recherche et l'innovation sociale face au vieillissement cognitif ? Comment fédérer tous les acteurs impliqués dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Quelles sont les conditions à mettre en œuvre pour respecter les droits des personnes ? Quels sont les axes prioritaires de recherche ? À travers toutes ces questions, l'objectif des Assises de la recherche et de l'innovation sociale, organisées les 7 et 8 mars 2017 à Paris par la Fondation Médéric Alzheimer avec le soutien de la Fondation de France, était double : identifier les défis de demain et mutualiser les efforts de tous.

« Un même sujet peut être abordé par plusieurs personnes venant de métiers, secteurs et disciplines différents. Si l'on veut faire bouger les lignes, il faut diversifier les regards sur une même situation. » Le ton est donné par Fabrice Gzil, philosophe et responsable

« Si l'on veut faire bouger les lignes, il faut diversifier les regards sur une même situation. Il faut décloisonner ! »

du pôle soutien à la recherche et à l'innovation sociale au sein de la Fondation Médéric Alzheimer (FMA) : « il faut décloisonner ». Certes, des efforts ont déjà été réalisés en ce sens. À l'instar du réseau de recherche mis en place par la FMA. Composé de chercheurs académiques et de professionnels de terrain, il a pour vocation de mieux comprendre la maladie, ses conséquences et d'améliorer la qualité de vie des personnes malades. Il n'en demeure pas moins que les moyens manquent. Les sciences humaines et sociales ... /

À LA UNE



© FMA

font encore figure de parent pauvre dans le domaine de la recherche (voir *À décoder*). « Or, pour évaluer rigoureusement les interventions non médicamenteuses, et pour déployer sur le terrain les interventions qui ont fait la preuve de leur efficacité, il faut conduire des études à grande échelle, ce qui demande des investissements importants. À l'heure actuelle, l'effort consacré à ces recherches n'est pas à la hauteur de l'enjeu », souligne le psychologue Kevin Charras, responsable du pôle interventions psychosociales de la Fondation.

Croiser les compétences pour proposer des réponses plus ajustées

Face à un problème de nutrition chez une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer qui vit seule chez elle, il faut multiplier les regards portés sur la situation afin de comprendre le véritable besoin de cette personne. À titre d'exemple, on peut ainsi organiser un portage de repas à domicile. Mais si la personne ne se nourrit plus parce qu'elle est déprimée et se sent

seule, il sera plus opportun de faire en sorte qu'elle reçoive des visites et puisse être accompagnée pour faire ses courses. Cet exemple montre la pertinence d'un décloisonnement des savoirs, d'une interaction entre univers médical et psycho-social au service d'un meilleur accompagnement. « Nous avons besoin de compétences pointues issues de différents regards, pour donner une appréciation plus fine et une réponse ajustée », constate F. Gzil. Mais comment s'y prendre ?

« Il faut reconnecter l'expertise des professionnels de terrain avec les savoirs issus des sciences humaines et sociales et en santé publique (praticiens hospitaliers et services d'aide à domicile, assistants sociaux et proches de malades) », insiste F. Gzil. Et la recherche doit suivre ce mouvement. « Car le seul domaine médical a ses limites, poursuit K. Charras. Aujourd'hui, il ne propose ni molécule ni médicament performant. En terme de service rendu, les interventions non médicamenteuses sont actuellement les plus utiles pour les personnes malades. »

La FMA mobilise tous les acteurs liés au « défi du vieillissement cognitif »

Face à ce constat, la FMA veut faire bouger les lignes. Dans le cadre de ses *Assises de la recherche et de l'innovation sociale*, organisées les 7 et 8 mars 2017 à Paris, en partenariat avec la Fondation de France et avec le parrainage du Plan maladies neuro-dégénératives, la Fondation a souhaité mobiliser tous les acteurs concernés par « le défi du vieillissement cognitif ». Cet événement constitue une première en France. Une première dans notre pays, où près de 600 professionnels de terrain, chercheurs académiques, personnes en difficulté cognitive, aidants familiaux, bénévoles, décideurs et financeurs se sont penchés, durant deux jours, sur les réponses concrètes et innovantes à inventer pour demain et la façon de les mettre en œuvre.

« Ces Assises sont une étincelle pour innover et surtout ne pas laisser la dynamique partenariale retomber. »

« Décloisonnement et pluridisciplinarité font également partie de notre vocabulaire : il y a en effet un réel enrichissement à se nourrir d'un autre regard », confie Agathe Gestin, responsable du programme *Personnes âgées* à la Fondation de France. À titre d'exemple, elle cite un établissement d'hébergement en Isère, « dans lequel le directeur a fait venir des artistes pour échanger et partager avec les résidents. C'est ainsi qu'est né un projet d'exposition de photos et qu'un danseur a changé la vie de personnes qui ne bougeaient plus de leur fauteuil depuis des mois. » Mais la pluridisciplinarité permet aussi de développer de nouvelles technologies facilitant le quotidien des personnes malades, ou d'élargir le débat sur le respect de leurs droits.

Déjà un « après », au lendemain des Assises...

Ces Assises ne sont pas qu'un colloque de plus sur la maladie d'Alzheimer. Loin de là. « Durant ces Assises et à l'issue de celles-ci, différents acteurs de la maladie d'Alzheimer ont enfin pu se croiser, se parler, et plancher ensemble sur des innovations », souligne K. Charras. Il s'agit aussi de mettre en avant des projets inédits, des initiatives isolées mais sources d'inspiration pour expérimenter de nouvelles pistes. Car les Assises ont un « après », au-delà de la sortie d'un *Livre blanc* (voir *À Suivre*). « Nous souhaitons que soient lancés avec nos partenaires des programmes de recherches pluridisciplinaires et que soient créées les conditions pour recueillir la parole des personnes malades. Les grands opérateurs de la recherche vont avancer ensemble sur des méthodes et critères d'évaluation des expérimentations menées », détaille F. Gzil. Le décloisonnement s'organise.

« Ces Assises sont une étincelle pour innover et surtout ne pas laisser la dynamique partenariale retomber », observe A. Gestin. Une dynamique déjà bien engagée au-delà de nos frontières : « En Angleterre, en Hollande, en Belgique... on sait créer des coopérations entre différentes unités de recherche et différentes universités, tout en sollicitant des partenaires privés », rappelle K. Charras. Des exemples à suivre et à adapter au contexte français. ■

Près de chez vous

Un jardin extra-ordinaire au CHU de Nancy

« Art, mémoire et vie ». C'est le nom du jardin situé au cœur du CHU de Nancy dont la Fondation a soutenu la réalisation. Imaginé avec un sculpteur, ce jardin offre aux personnes hospitalisées, et en particulier aux résidents atteints de troubles cognitifs, un environnement qui favorise le maintien des relations familiales. Quant au personnel, il peut enrichir son expérience concernant l'accompagnement des personnes malades. Esthétique et artistique, ce jardin se compose de massifs ayant chacun une couleur dominante et symbolisant la terre, le feu, l'eau et l'air. La dimension auditive est développée avec une sculpture-fontaine, un mur d'eau et des sculptures sonores. Quant au système d'éclairage, il rend le jardin accessible la nuit : pour guider les promeneurs du soir, sans les éblouir, les façades sont éclairées et une signalétique lumineuse marque le sol. Ouvert aux résidents et à leur entourage, des repas et collations peuvent être pris dans le jardin. Des promenades, goûters, jeux et ateliers ouverts à toutes les générations y sont organisés. C'est le cas de la cueillette des mirabelles, qui donne l'occasion de faire des confitures. Le dépliant « As-tu visité le jardin de l'hôpital ? », réalisé pour les (petits-) enfants venant rendre visite à un parent hospitalisé, montre combien ce lieu permet aux résidents de continuer à apporter quelque chose aux proches qui viennent les voir.



© Laurence Verger - CHRU Nancy 2017

Tribune libre

« Pour rentrer en relation avec une personne qui ne verbalise plus, j'ai mis en place une méthode centrée sur les activités sensorielles (odorat, vue, audition). »

Nathalie Zimmerlé, résidence de la Weiss, Ammerschwyr (68). Initiative primée, en 2016, par la Fondation Médéric Alzheimer.

Rencontre

Neurobiologiste, directeur de recherche au CNRS et directeur de l'Institut thématique Neurosciences, neurologie et psychiatrie à l'Inserm et Aviesan, le Professeur Etienne Hirsch préside



ÉTIENNE HIRSCH

le volet recherche du Plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019.

À l'occasion des Assises de la recherche et de l'innovation sociale, le chercheur explique l'utilité de décloisonner pour renforcer les actions dans le domaine des sciences humaines et sociales.

Un centre de ressources pluridisciplinaire à Stirling, en Écosse, œuvre pour le décloisonnement des acteurs et des savoirs sur la maladie d'Alzheimer.

LE SAVIEZ-VOUS ?

À découvrir

Un pôle de connaissances exemplaire en Écosse

L'Université de Stirling, en Écosse, s'intéresse aux problématiques médicales et sociétales liées à la démence. Si bien que l'université s'est dotée d'un centre de ressources baptisé *Dementia Services Development Centre* (DSDC). Son rôle ? Donner accès à une mine d'informations sur la démence, issues de recherches, expérimentations et autres initiatives menées à travers le monde. Ce pôle de connaissances aide les différents acteurs impliqués dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à mieux comprendre la pathologie, afin d'améliorer le bien-être et le quotidien des personnes atteintes de troubles cognitifs. Financé en majorité par des dons privés, le DSDC délivre en outre des formations. Il œuvre aussi pour multiplier les collectivités *dementia-friendly* au-delà de l'Écosse, ou encore pour faciliter le maintien à domicile des personnes malades. ■



© University of Stirling - CC BY SA

www.dementia.stir.ac.uk

À suivre

Un Livre blanc pour mobiliser pouvoirs publics et société civile

Dans le cadre de ses Assises de la recherche et de l'innovation sociale pour relever le défi du vieillissement cognitif, la Fondation a rédigé un Livre blanc. « Il ne s'agira pas d'un énième cahier de doléances », prévient Fabrice Gzil, mais bien d'un document qui montre que « des initiatives ont déjà été prises et des expérimentations déjà menées ». « Nous avons un vivier de professionnels, issus d'une vingtaine de disciplines différentes, qui œuvrent tous au profit de l'innovation sociale », poursuit-il. Ce Livre blanc incitera les acteurs impliqués dans la prise en charge de la maladie d'Alzheimer à mieux travailler ensemble, pour trouver des solutions plus respectueuses, plus justes, au profit des personnes malades.

Quant aux sommes dédiées à ces solutions, F. Gzil parle de "retour sur investissement". Et pour cause : « Certaines initiatives ont déjà des conséquences positives sur le mieux-vivre des personnes malades, de leurs proches et sur la pratique quotidienne des soignants. À terme, ce sera source d'économies. » Ce Livre blanc est destiné à mobiliser les politiques, mais aussi la société civile, car nous sommes tous concernés, dans la cité, par le défi du vieillissement cognitif. ■

La société civile, les politiques, les soignants, ... nous sommes tous concernés par le défi du vieillissement cognitif.

En quoi donner un cadre de rencontre entre les différents acteurs de la prise en charge d'Alzheimer peut-il changer les choses ?

E.H. : Réunir des acteurs d'horizons différents permet de trouver des pistes pour améliorer la prise en charge et la qualité de vie des personnes malades. Cela dynamise la recherche. À terme, il est primordial de s'appuyer aussi bien sur les professions médicales que paramédicales et de les faire bénéficier des avancées de la recherche, y compris en sciences sociales.

Avez-vous un exemple de partenariat entre acteurs de différents horizons, qui a débouché sur une initiative bénéfique pour les personnes malades ?

E.H. : Je pense à une thérapie non médicamenteuse basée sur l'utilisation des jeux vidéo – les "serious games" – et destinée à corriger les déficits cognitifs. Un travail a été mené en ce sens avec des équipes médicales et une société de jeux vidéo (GENIOUS Serious Games). Cette initiative, née d'un partenariat public-privé entre médecins et informaticiens, a montré que certains jeux vidéo peuvent aider les personnes atteintes de troubles cognitifs à faire des exercices physiques. Ça, c'est du concret.

Quel regard portez-vous sur le soutien accordé à la recherche en sciences humaines et sociales ?

E.H. : En tant que responsable du volet recherche du PMND, je constate qu'il existe une volonté politique à vouloir renforcer les actions dans le domaine de la recherche en sciences humaines et sociales. Pour cela, il faut décloisonner et faire parler les disciplines entre elles. Les centres d'excellence MND ont cette vocation, en France, même si les financements accordés à la recherche restent insuffisants.

Qu'attendez-vous au lendemain des Assises ?

E.H. : J'espère que ces Assises vont permettre un véritable décloisonnement dans le domaine de la recherche. Car une meilleure prise en charge et une amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, comme celles de leurs proches, passent par une approche pluridisciplinaire. Au lendemain de ces Assises, les chercheurs de différentes disciplines doivent continuer de discuter, échanger, partager leurs expériences, en vue de trouver de nouvelles idées et interactions. ■

Selon Peter Whitehouse, professeur de neurologie, l'objectif de prévention de la maladie d'Alzheimer apparaît désormais plus pertinent que l'objectif curatif.

À décoder

Sciences humaines et prévention : plus efficaces que les médicaments ?

Entre 2000 et 2012, 1 031 essais cliniques ont été menés par des laboratoires pharmaceutiques. Sur cette même période, l'efficacité de 244 molécules a été testée pour leur capacité éventuelle à ralentir la progression de la maladie. Résultat ? Le taux d'échec s'élève à 99,6%. Il conviendrait de s'interroger sur les causes de ces échecs et également de trouver d'autres voies pour réfléchir aux défis posés par la maladie d'Alzheimer. Pour Peter Whitehouse, professeur de neurologie à l'Université Case Western Reserve de Cleveland (Ohio, États-Unis) et Daniel George, professeur assistant au département des humanités de l'Université d'État de Pennsylvanie, le modèle de la recherche clinique sur la maladie d'Alzheimer évolue. Selon eux, l'objectif de prévention apparaît désormais plus pertinent que l'objectif curatif. Mais la prévention met du temps à porter ses fruits. Or, il y a urgence dès aujourd'hui à agir sur la qualité de vie des personnes malades. Financer davantage la recherche sociale et l'innovation de terrain permettra d'évaluer l'impact positif des interventions dites "non médicamenteuses". ■

DE NOUS À VOUS

Don et ISF : pas de changement en 2017

Dans le cadre des élections présidentielles, d'aucuns évoquent la mise en place de nouvelles règles d'imposition, dont la suppression de l'Impôt de Solidarité sur la Fortune. Mais, pour 2017, rien ne devrait être concrétisé.

Même si le nouveau locataire de l'Élysée souhaitait supprimer l'ISF, les experts fiscalistes considèrent qu'il serait irréalisable de l'appliquer dès le printemps 2017, au vu du calendrier fiscal qui serait déjà enclenché, avant les élections législatives le 18 juin.

Le dispositif fiscal de réduction

De même que l'impôt, le dispositif fiscal pour les donateurs ISF ne devrait pas subir de modifications cette année. La réduction de 75% du montant du don devrait être maintenue, dans la limite de 50 000 € (pour un don d'une valeur de 66 667 €). Quant aux contribuables qui réalisent à la fois un investissement dans une ou plusieurs PME (réduction d'ISF à hauteur de 50%, plafonnée à 45 000 €) et un don à une œuvre caritative, la limite de la réduction totale resterait à 45 000 €.

Côté calendrier, les contribuables dont le patrimoine est supérieur à 2,57 millions d'euros continuent de remplir leur déclaration et d'acquitter la cotisation d'ISF mi-juin (formulaire spécifique n°2725). En revanche, ceux dont le patrimoine est compris entre 1,3 et 2,57 millions d'euros, déclarent l'ISF en même temps que leur déclaration de revenus, entre le 17 mai et le 6 juin, selon le mode de déclaration (papier ou internet) et le département de résidence. Dans les deux cas, la déclaration de revenus doit se faire par Internet pour les foyers fiscaux dont le revenu fiscal de référence est inférieur à 28 000 €. Des exceptions sont prévues pour les personnes dépourvues de toute connexion à Internet.

Enfin, dans le cas où la suppression de l'ISF se concrétiserait en 2018, un système de mécanismes compensatoires est à l'étude.



© iStock - fotografixx

Une incitation au don primordiale

Des études sont d'ores et déjà en cours pour trouver des solutions d'incitation au don aux organismes d'intérêt général, tels que la Fondation Médéric Alzheimer. Les dons des personnes fortunées, actuellement éligibles à la réduction d'ISF, restent en effet un soutien primordial pour les fondations qui œuvrent à l'intérêt général, un soutien sans lequel des projets entiers ne pourraient pas voir le jour.

La vie de la Fondation

QUAND LES PERSONNES MALADES PRENNENT LA PAROLE

On ne peut parler « recherche et innovation sociale » sur le vieillissement cognitif, sans y associer les personnes concernées, telle est la conviction de la Fondation Médéric Alzheimer (FMA). En partenariat avec Jean-Luc Noël, psychologue clinicien, la Fondation Médéric Alzheimer a créé un groupe d'expression de huit personnes malades à l'accueil de jour *Mémoire Plus* à Paris (15^{ème}).

Durant neuf séances d'une heure, ces personnes ont décrit leurs difficultés dans la vie quotidienne, les prérogatives auxquelles elles ont dû renoncer et les techniques mises en place pour pallier leurs difficultés. Elles ont aussi évoqué les relations avec leur famille, leur perception des maisons de retraite, les bénéfices qu'elles tirent de l'accueil de jour, leurs souhaits en matière d'évolution du regard que porte sur elles la société, leurs attentes vis-à-vis de la recherche et des solutions d'accompagnement.

Certaines se sont dites intéressées par les technologies d'assistance et voudraient savoir comment faire pour y avoir accès. D'autres se sont soucies de l'état d'avancement de la recherche quant aux troubles de la mémoire. Les membres de ce groupe ont même suggéré aux chercheurs en sciences humaines de s'intéresser aux qualités requises pour venir en aide aux personnes et aux familles encore réticentes vis-à-vis des propositions d'aide ou de soutien. Trois enseignements sont à tirer de ce groupe d'expression. Tout d'abord qu'il est possible de recueillir le point de vue des personnes en difficulté cognitive quant à l'accompagnement dont elles bénéficient. Et ce pour autant que l'on crée les conditions favorables. Ensuite, ces personnes ont des choses à dire sur les priorités de la recherche et de l'innovation sociale sur le vieillissement cognitif. Enfin, un groupe pour les aidants a été créé, au sein duquel ils entendront la parole des personnes malades, et réciproquement. Ainsi, des paroles intimes se sont exprimées et, de cette expression, des orientations sur la manière d'aborder les personnes malades ont pu naître.

CONTACT

UNE ÉQUIPE À VOTRE ÉCOUTE POUR VOUS ACCOMPAGNER

Stéphane Miret
Responsable des relations donateurs

Luzia Altayrac
Chargée des relations donateurs

Pour faire un don et soutenir la Fondation Médéric Alzheimer :
www.fondation-mederic-alzheimer.org

Stéphane Miret se tient à votre disposition pour toute demande d'informations sur les legs et libéralités, sans engagement.
Fondation Médéric Alzheimer : 30, rue de Prony, 75017 Paris. Tél. : 01 56 79 17 91. E-mail : contact@med-alz.org