

MIEUX ENSEMBLE VIVRE la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N°4 | MAI 2016

➤ Près de chez vous

Les bienfaits des animaux et des nouvelles technologies pour raviver la mémoire.

➤ Page 2

➤ Rencontre avec le Pr Michel Poncet

Vers davantage de collaborations pour la prise en charge des personnes malades.

➤ Page 3

➤ De nous à vous

Soutenez la Fondation et réduisez votre ISF.

➤ Page 4

À LA UNE



© Alfa Reprint

Maladie d'Alzheimer : quels défis d'ici à 2025 ?

Selon l'Insee, en 2050, un Français sur trois aura soixante ans ou plus, contre un sur cinq en 2005. Face à ce constat, biologistes, médecins, sociologues, économistes, s'interrogent sur la façon d'appréhender cet enjeu du vieillissement de la population et plus particulièrement en matière de déclin cognitif. Consciente de l'importance du sujet, la Fondation Médéric Alzheimer mène depuis près de dix ans une démarche prospective en réunissant chaque année un groupe international d'experts. Il s'agit d'étudier et d'évaluer les évolutions dans les domaines de la recherche médicale et en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer, à l'horizon 2025.

Les chiffres sont éloquentes. À l'horizon 2030, l'OMS¹ estime à 75 millions le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies

À l'horizon 2030, l'OMS estime à 75 millions le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées dans le monde, contre 35 millions actuellement.

apparentées dans le monde, contre 35 millions actuellement. En France, l'étude PAQUID² fait état de 850 000 personnes malades. Chaque année, 225 000 nouveaux cas sont diagnostiqués. Avec l'allongement de l'espérance de vie et l'augmentation de la population des personnes âgées, le nombre de personnes malades pourrait s'élever à 1,3 million, en 2020. Toutefois, de récentes études montrent que le nombre de nouveaux cas serait moindre aux États-Unis et en Europe, du fait d'une meilleure prévention des facteurs de

◀ En 2030, il y aura 75 millions de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans le monde. Comment appréhender cet enjeu du vieillissement de la population ?

Alzheimer 2025 : l'affaire de tous

BRUNO ANGLÈS D'AURIAC

PRÉSIDENT DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

Les projections démographiques vont toutes dans le même sens, celui de l'accroissement du nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans les prochaines années. Face aux incertitudes quant à l'éventualité de traitements à horizon 2025, il est urgent de s'interroger sur les conditions nécessaires au « mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer », dans un contexte de restriction budgétaire et de recomposition prévisible des solidarités familiales.

Face à ce défi, le modèle du handicap peut nous guider pour appréhender le vieillissement cognitif. Comment faire en sorte que les personnes qui rencontrent des difficultés cognitives, puissent continuer à avoir accès aux commerces, aux transports, aux loisirs, à la culture ? Comment faire en sorte qu'elles puissent conserver leur place et leur statut dans la société ? Comment aider les aidants qui seront encore salariés à concilier vie professionnelle et accompagnement ? Pour répondre efficacement à ces questions, commençons par reconnaître que la perte d'autonomie apparaît de moins en moins inéluctable. Arrêtons de parler de la maladie en termes de stades, de perte, d'incapacité, de déficience. Pensons plutôt en termes de modifications du style de vie, de réserve cognitive, de compensation des difficultés, d'adaptation de l'environnement, de technologies d'assistance. Développons une nouvelle alliance entre les personnes malades et ceux qui les accompagnent. Pour sceller cette alliance, nous avons besoin de chercheurs en quête de traitements, de chercheurs en sciences sociales et de professionnels pour développer de nouvelles réponses et en valider les bénéfices. Mais c'est à nous tous qu'il incombe de développer des communautés accueillantes pour les personnes malades et leurs aidants. ■



À LA UNE



© Association Regain Coordination

risque. C'est un signe encourageant, signalé par Paul-Ariel Kenigsberg, responsable de la veille scientifique et de la prospective à la Fondation Médéric Alzheimer.

Privilégier la prévention

L'existence d'une vie sociale riche, un niveau d'éducation plus élevé ou encore une meilleure prévention des maladies cardiovasculaires constituent des facteurs qui retardent de plusieurs années la survenue de la maladie d'Alzheimer. Quant au développement de marqueurs biologiques, toujours plus performants, il devrait permettre d'intervenir dès les tous premiers signes de la maladie et de proposer un accompagnement adapté, afin de favoriser une meilleure qualité de vie

au domicile. Dans un tel contexte, la prévention sera primordiale dans les prochaines années. Sachant que faire de l'exercice, rester actif, continuer d'apprendre après cinquante ans sont autant d'atouts pour stimuler la mémoire et conserver une bonne forme physique. Cela permet de retarder la perte d'autonomie.

Développer les thérapies non médicamenteuses

Depuis dix ans, 230 molécules ont été testées chez l'homme et 99 % des essais cliniques se sont soldés par un échec. Malgré cela, les chercheurs poursuivent leurs travaux. Ils tentent notamment de stopper la dégénérescence neuronale en intervenant sur la formation des plaques amyloïdes et des neurofibrilles de protéine Tau. Bien que la recherche médicale avance, il est peu probable qu'un traitement thérapeutique soit disponible d'ici à 2025. En revanche, le développement de thérapies non médicamenteuses constitue dès aujourd'hui une avancée porteuse d'espoir. Les études menées sur ces thérapies, encore trop rares à ce jour, montrent que musicothérapie, art-thérapie ou jardins thérapeutiques, notamment, ont un impact positif sur la réduction de l'agitation – verbale et physique – d'une personne malade. Elles favorisent également le maintien des capacités et le bien-être des personnes malades.

Miser sur l'inclusion sociale et les groupes de personnes malades

À l'horizon 2025, une meilleure prise en charge des personnes malades passera toujours par l'accompagnement psychosocial qui leur sera proposé, afin de les aider à vivre au cœur de la cité. Fabrice Gzil, responsable du pôle Etudes et recherche au sein de la

Fondation Médéric Alzheimer, parle d'« inclusion sociale ». « Il s'agit de ne plus stigmatiser les personnes malades, tout en améliorant leur qualité de vie », poursuit-il. Pour cela, les actions destinées à renforcer l'autonomie et la citoyenneté sont indispensables. Parallèlement, les technologies facilitent, elles aussi, le quotidien des personnes malades et de leurs proches. Les expérimentations menées pour aider à ouvrir et fermer des robinets, le gaz, faire fonctionner des appareils électroménagers... vont être poursuivies. De même avec l'usage d'Internet qui permet de communiquer avec un entourage éloigné géographiquement, de participer à des groupes de parole, de reconnaître des musiques sur des *playlists*, il est possible de faire travailler la mémoire et maintenir des liens sociaux. Outre son soutien aux initiatives locales, la Fondation a mis en place, en partenariat avec des centres mémoire, des groupes experts, composés chacun de sept à dix personnes malades. En recueillant leur parole, il s'agit de créer les conditions leur permettant d'exprimer directement leurs attentes en matière d'aide, de besoins d'accompagnement et de reconnaissance de leurs choix. Et ce, dans tous les domaines de la vie quotidienne. Un premier groupe a été créé à Nice en 2015 et, dès ce printemps, trois nouveaux groupes vont voir le jour à Lille, à Reims et à Paris.

La Fondation a mis en place des groupes experts composés de sept à dix personnes malades.

Repenser la solidarité familiale et les droits des malades

Enfin, les dix années à venir vont être l'occasion de s'interroger sur la façon dont les aidants vont pouvoir continuer à accompagner, voire soutenir financièrement, leurs proches malades. À l'heure des familles recomposées et de l'allongement de la durée de la vie professionnelle, il va falloir repenser solidarité familiale et gestion du patrimoine. Il en va de même du cadre éthique et juridique dans lequel inscrire la vie avec la maladie d'Alzheimer. Aujourd'hui, en France, une personne malade est à la fois un sujet de droit et une personne potentiellement vulnérable. Pour faire évoluer la législation française, faudrait-il s'inspirer de la loi sur la capacité mentale en vigueur au Royaume-Uni ? Ce texte propose des critères pour évaluer les capacités de décision. Il indique comment procéder quand une personne n'est plus en capacité de décider par elle-même. Mais surtout, il réaffirme l'importance d'écouter et d'entendre la voix singulière des personnes, même lorsque celles-ci ont des troubles cognitifs. N'est-ce pas, en effet, la première chose à faire pour respecter les choix et la citoyenneté des personnes malades ? ■

1) Organisation mondiale de la santé

2) Étude épidémiologique sur le vieillissement cérébral et fonctionnel incluant 4134 personnes âgées de 65 ans et plus, dans les départements de la Gironde et de la Dordogne, qui sont suivies depuis 1988.

Près de chez vous

Internet pour créer du lien entre les générations

Les technologies de l'information et de la communication (TIC) facilitent les échanges entre les générations et mieux encore, les personnes atteintes de troubles cognitifs peuvent trouver intérêt et plaisir à les utiliser. Notamment pour communiquer avec leur entourage. C'est pourquoi, la Fondation Médéric Alzheimer a soutenu le projet de l'*Espace numérique Sud Charente (ENSC)*, situé à Montmoreau (16). En pratique, cet organisme tient des séances hebdomadaires d'initiation à l'informatique dans trois établissements gérontologiques charentais. Des tablettes numériques sont ainsi utilisées pour naviguer sur Internet, prendre des photographies ou encore communiquer via Skype. Cela renforce le lien entre les résidents atteints de troubles cognitifs et leurs proches, tout en luttant contre l'isolement social. Au regard des bons résultats obtenus, l'ENSC compte étendre cette initiative à l'ensemble des maisons de retraite du Sud Charente.



© Espace numérique Sud Charente



© Centre Hospitalier d'Allauch

Les bienfaits de la zoothérapie à l'hôpital

Depuis une dizaine d'années, le centre hospitalier d'Allauch, dans les Bouches-du-Rhône, propose à ses résidents âgés des ateliers de zoothérapie. Chaque semaine, durant quarante-cinq minutes, huit personnes présentant des troubles cognitifs comparables sont mises en relation avec un animal « sociabilisé » (chien, chat, lapin, furet...). Au regard des résultats observés, la présence animale favorise non seulement la communication et l'expression des émotions, mais elle apaise aussi les troubles du comportement et de l'humeur, renforce l'estime de soi, aide à renouer avec des gestes simples du quotidien. En outre, mettre à nouveau en présence d'un animal familier les personnes âgées qui ont eu, autrefois, des animaux de compagnie, ravive leur mémoire.

Tribune libre

« Repousser ne serait-ce que de cinq ans l'âge d'apparition des premiers signes de la maladie d'Alzheimer permettrait, aux âges avancés de survenue de cette affection, de réduire de moitié le nombre des cas dans les dix ans qui suivent. D'où l'importance de favoriser des mesures de prévention ! »

Pr Philippe Amouyel,

Directeur général de la Fondation Plan Alzheimer

Les scientifiques mènent des recherches sur les interventions multi-domaines qui retarderaient le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer.

Rencontre

Neuropsychiatre et président d'honneur de l'Institut de la

Maladie d'Alzheimer, le Professeur Michel Poncet donne sa vision de l'accompagnement des personnes malades d'ici à 2025.



Selon vous, de quelle façon va évoluer la prévention ?

MICHEL PONCET ©DR La prévention des états démentiels est un enjeu crucial. Le contrôle des facteurs de risque vasculaire (hypertension, cholestérol, diabète...) et le maintien voire l'enrichissement de notre réserve cognitive (activités physiques et intellectuelles, engagement dans la vie sociale...) ont montré leur efficacité : l'incidence des états démentiels diminue régulièrement depuis quelques années. C'est un impératif de santé publique de tout mettre en œuvre pour que ces faits soient pris en compte tôt dans la vie adulte. Il est possible de bien vieillir, mais il faut s'en donner les moyens.

Les Villages Alzheimer, comme celui qui verra le jour en 2018 dans les Landes, qui se donnent pour vocation de maintenir aussi longtemps que possible les personnes dans une vie sociale ordinaire, peuvent éventuellement constituer une solution.

Diminuer le mal-être des aidants familiaux et professionnels, et par conséquent celui des personnes malades, reste un objectif majeur. On ne peut pas bien aider quand on a soi-même besoin d'aide. L'implication des sciences humaines et sociales et celle des espaces éthiques doit être développée. L'initiation à la sociologie, à la philosophie, au questionnement éthique, fait partie de plusieurs formations (infirmières, aides-soignantes, assistantes sociales, psychologues...). Elles devraient devenir une obligation éthique pour tous ceux qui ont la mission d'aider les êtres transformés par les maladies démentiels.

La 2^e Journée du Social Sciences for Dementia, en septembre 2016, réunira à Paris, des chercheurs en sciences humaines et des professionnels pour imaginer des réponses aux handicaps cognitifs liés au vieillissement.

En termes de prise en charge et de parcours de soins, vers quoi allons-nous ?

Le maintien à domicile est souhaité par la plupart des familles et souhaitable pour la grande majorité des personnes malades. Les équipes spécialisées Alzheimer et les gestionnaires de cas visent cet objectif. Leur efficacité semble réelle et leur généralisation est programmée. Dans les stades avancés, l'entrée en institution peut devenir nécessaire. Des progrès considérables ont été réalisés en termes d'accueil et d'accompagnement. Les établissements deviennent progressivement des lieux de vie et il n'est pas rare qu'y entrer soit bénéfique à la santé physique et psychique de la personne.

Les nouvelles technologies vont-elles avoir une influence sur le diagnostic ?

Les progrès de la neuro-imagerie et de la neurobiologie des démences sont extraordinaires, mais à l'heure actuelle il n'existe toujours pas de marqueurs fiables de la maladie d'Alzheimer. Les cliniciens et les chercheurs doivent encore progresser. Une plus grande intégration des différentes structures de recherche clinique et de recherche fondamentale est nécessaire. Elle a été initiée par la Fondation Plan Alzheimer. Elle doit absolument se poursuivre et s'enrichir. Le travail reste colossal mais il est certain, tant l'implication des cliniciens et des chercheurs est forte, que nous en verrons les résultats. ■

La quantité d'aide reçue par une personne en perte d'autonomie ne dépend pas directement du nombre d'enfants.

LE SAVIEZ-VOUS ?

À découvrir

Prévention : de nouvelles pistes de réflexion à l'échelle européenne

Selon de récentes études épidémiologiques, il existerait un lien entre nutrition, exercices physiques, activités cognitives et stimulation sociale. Un constat qui incite les scientifiques à mener des recherches sur l'efficacité d'une intervention multi-domaines pour prévenir le risque de survenue de la maladie d'Alzheimer. C'est le cas de l'équipe du Pr Bruno Vellas, au Gérotopôle du CHU de Toulouse. Selon les premiers résultats de son étude MAPT (*Multidomain Alzheimer Preventive Trial*), l'activité physique protégerait de la maladie d'Alzheimer et de la maladie de Parkinson. Parallèlement, l'étude finnoise FINGER (*Finnish Geriatric Intervention Study to Prevent Cognitive Impairment and Disability*) prouve qu'il est possible de retarder le déclin cognitif par une intervention multi-domaines chez des profils à risque. Quant au NICE (*National Institute for Health and Care Excellence*), il part du principe qu'accroître la durée d'un « vieillissement réussi » peut être facilité en aidant, le plus tôt possible, les personnes à rompre avec le tabac, être plus actives, réduire leur consommation d'alcool, améliorer leur régime alimentaire... Une logique partagée par l'équipe de Carol Brayne, de l'Institut de santé publique de l'université de Cambridge, qui préconise de mener des actions de prévention dès le milieu de la vie. Enfin, le Pr Vellas prône la mise en place de centres de prévention au sein des EHPAD : les personnes âgées pourraient s'y rendre pour une évaluation et un repérage des formes précoces de la maladie d'Alzheimer. Il ne faut pas oublier que la prévention cardio-vasculaire demeure essentielle dans ce domaine. ■

À suivre

Innovation sociale : la recherche s'organise

Les sciences humaines et sociales (SHS) permettent d'analyser les conséquences (psychologiques, sociales, économiques) des troubles cognitifs et constituent aussi une source majeure d'innovation. Aussi la Fondation Médéric Alzheimer a-t-elle créé le réseau *Social Sciences for Dementia*. « Ce réseau de recherche pluridisciplinaire et pluriprofessionnel – qui compte déjà 200 membres et 60 équipes de recherche – s'est fixé pour objectif d'apporter des réponses innovantes au défi sociétal du vieillissement cognitif », explique Fabrice Gzil, responsable du pôle Etudes et recherche au sein de la Fondation Médéric Alzheimer. Avec le soutien de la Fondation de France, plusieurs projets sont déjà en cours. À commencer par l'organisation de la deuxième Journée du réseau *Social Sciences for Dementia*, en septembre 2016, à Paris. Cette dernière réunira des acteurs de la société civile et du monde économique, ainsi qu'une trentaine de personnalités européennes, issues de la recherche sur les situations de handicap cognitif liées au vieillissement. Puis, en mars 2017, des Assises de la recherche et de l'innovation sont prévues à Paris. « À terme, poursuit Fabrice Gzil, il s'agit de fonder une coalition de chercheurs, acteurs de terrain, décideurs et financeurs pour imaginer des réponses aux problématiques posées et évaluer leur efficacité ». ■

À décoder

Risque dépendance : la famille restera solidaire

Contrairement aux idées reçues, la famille joue et jouera encore son rôle d'aidant auprès d'un parent en perte d'autonomie et ce, en dépit des divorces ou des séparations des couples, de la baisse du nombre d'enfants et du fait que ceux-ci travaillent davantage. Car il existe des « effets de compensation » entre différentes tendances sociodémographiques, observe Manuel Plisson, responsable du Pôle études économiques et actuarielles à la Fondation Médéric Alzheimer. À titre d'exemple, avec la réduction de l'écart d'espérance de vie entre homme et femme, les femmes de plus de 60 ans sont deux fois plus nombreuses à vivre avec un conjoint qu'au début des années 80. Or le conjoint est souvent le premier aidant. Autre constat, la quantité d'aide reçue ne dépend pas directement du nombre d'enfants. La diminution tendancielle des fratries est compensée par le fait que les enfants apportent individuellement davantage d'aide. Par ailleurs, comme le montre l'enquête PATED 2, menée par la Fondation, deux types d'individus souscrivent davantage une assurance dépendance : les personnes sans enfants, qui anticipent le fait qu'elles ne recevront pas d'aide informelle de leur entourage, et les personnes qui ont des enfants mais qui souhaitent leur éviter de devoir les prendre en charge. Anticiper la gestion du patrimoine familial face à la dépendance deviendrait-il un nouveau débat intergénérationnel ? ■

DE NOUS À VOUS

Faites un don à la Fondation et réduisez votre ISF

Les contribuables soumis à l'impôt de solidarité sur la fortune (ISF) bénéficient d'une réduction de cet ISF en cas de dons à certains organismes d'intérêt général à but non lucratif. Ce qui est le cas de la Fondation Médéric Alzheimer. Le point sur cinq questions pratiques.

Qui est concerné ?

L'impôt de solidarité sur la fortune (ISF) est dû par tout foyer dont le patrimoine taxable excède un total de 1,3 million d'euros, au 1^{er} janvier 2016.

Comment faire baisser l'ISF ?

Aujourd'hui, pour réduire son ISF, deux solutions sont possibles. La première : investir dans les PME. La seconde : faire des dons à des organismes d'intérêt général, dont la Fondation Médéric Alzheimer fait partie. Elle est, en effet, la première fondation consacrée à la maladie d'Alzheimer reconnue d'utilité publique, et ce depuis le 26 août 1999.

Quel plafond peut atteindre cette réduction ?

Si l'on investit dans les PME, cette réduction peut atteindre 50 % du versement, avec un maximum de 45 000 euros (pour 90 000 euros versés). Mais la réduction est plus importante pour les dons. Celle-ci

peut représenter jusqu'à 75 % des sommes versées, avec un plafond de 50 000 euros. Attention : si on cumule investissement dans les PME et dons, la réduction maximale est ramenée à 45 000 euros.

Sur quel calendrier faut-il se caler ?

En premier lieu, pour obtenir une réduction immédiate de l'impôt à payer, on peut faire un don jusqu'à la veille de la déclaration d'ISF. Si le patrimoine est compris entre 1,3 et 2,57 millions d'euros, il faut compléter l'espace dédié sur la déclaration complémentaire de revenus (N° 2042 C), envoyée à partir de la mi-avril 2016. Dans ce cas, la date limite de paiement de l'ISF est fixée au 15 septembre. Et si le patrimoine net imposable est égal ou supérieur à 2,57 millions d'euros, il faut envoyer la déclaration ISF (N° 2725) avant le 15 juin 2016 ; le paiement de l'ISF étant cette fois-ci à réaliser en même temps que le dépôt de la déclaration.



© Fotolia - Alexey Klementiev

Combien peut-on donner ? Combien peut-on déduire ?

Si le montant du don est de 1 000 euros, la déduction de l'ISF équivaut à 750 euros (à la seule condition que votre ISF soit supérieur ou égal à 750 euros). Autrement dit, le coût réel du don est de 250 euros. Autres montants, autres résultats : avec un don de 5 000 euros, la déduction de l'ISF est de 3 750 euros et le coût réel du don, de 1 250 euros. Pour faciliter tout calcul, partez du principe que, pour connaître le montant de votre don « optimal », il suffit de diviser votre ISF par 0,75. ■

La vie de la Fondation

LES MAISONS DE CROLLES OUVERTENT LEURS PORTES

Elles s'appellent *Les Maisons de Crolles*, du nom de la ville éponyme située à 20 kilomètres de Grenoble. Ce projet est né de la volonté de l'association *AMA Diem*, fondée en 2011 par Blandine Prévost, touchée par une maladie apparentée à Alzheimer à l'âge de quarante ans, et son mari. La construction est désormais achevée et l'installation des habitants et de l'équipe de professionnels constituée se fait progressivement. La première de ces deux maisons vient d'ouvrir ses portes. Elle est destinée à accueillir et héberger quinze malades jeunes. Un effectif qui passera à une trentaine en juin prochain, lors de l'ouverture de la seconde maison. Concrètement, *Les Maisons de Crolles* proposent des solutions d'accompagnement adaptées à différents moments de la vie : du soutien à domicile à l'accueil à la journée ou à la soirée, en passant par le séjour temporaire ou l'emménagement. En amont de l'ouverture de ces maisons, *AMA Diem* a créé un « Centre ressources » pour les malades jeunes et leurs proches.

Sa mission : soutenir malades et aidants, mais aussi former et informer le public. Ce projet a été soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer en 2013, puis, avec le concours de la Fondation EDF, en 2014-2015.



© AMA Diem

CONTACT

UNE ÉQUIPE À VOTRE ÉCOUTE POUR VOUS ACCOMPAGNER

Stéphane Miret
Responsable des relations donateurs
E-mail : miret@med-alz.org

Luzia Altayrac
Chargée des relations donateurs
E-mail : altayrac@med-alz.org

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.