

Mieux ensemble Vivre la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N° 10 | MAI 2018

➤ Près de chez vous

L'étude « danse-équilibre » du Living Lab de la FMA
Page 2

➤ Rencontre avec Maribel Pino

La démarche Living Lab : l'exemple pionnier de LUSAGE (hôpital Broca AP-HP)
Page 3

➤ De nous à vous

Revue de détail sur la nouvelle fiscalité IFI et le don
Page 4

À LA UNE



©DR

Living Lab : l'innovation grandeur nature

Comment associer personnes malades et familles à la conception des activités qui leur sont proposées ? Comment conseiller et aider les professionnels à choisir entre une intervention psychosociale ou une autre ? Comment évaluer l'efficacité de ces activités ? Pour répondre en pratique à ces questions, la Fondation Médéric Alzheimer a mis en place en 2017 une démarche innovante : un Living Lab, littéralement « laboratoire vivant », qui a pour ambition de « tester, éprouver et développer » des réponses innovantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et leurs proches.

Une démarche participative et expérimentale

Partant de ses travaux sur l'évaluation de l'efficacité des interventions psychosociales pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, Kevin Charras, responsable du pôle Interventions psychosociales à la Fondation Médéric Alzheimer (FMA), a proposé de créer un Living Lab : un laboratoire vivant « grandeur nature », dans lequel ces interventions pourraient être évaluées, expérimentées et développées. La mise en place du Living Lab est pour la FMA une occasion supplémentaire de traduire ses valeurs en actes : être proche du terrain et expérimenter.

« Le Living Lab est l'occasion de repenser le fonctionnement de l'accueil de jour, d'avoir un regard extérieur et nouveau, et de créer une certaine émulation. »

Démarche de plus en plus prise en compte, le Living Lab a fait son apparition à la fin des années 90, au Massachusetts Institute of Technology, un centre de recherche de référence aux États-Unis. Élaboration associant toutes les parties prenantes d'une part, et expérimentation d'autre part, sont au centre de la démarche. En effet, un Living Lab envisage l'innovation comme le résultat d'une co-conception

À travers son Living Lab, la Fondation Médéric Alzheimer souhaite apporter des solutions concrètes, efficaces et innovantes pour améliorer la qualité de vie et le bien-être des personnes malades.

Mesurer pour innover

HÉLÈNE JACQUEMONT

PRÉSIDENTE DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

Pour la Fondation Médéric Alzheimer, le soutien à la recherche en sciences humaines et sociales et l'innovation sociale sont indissociables et d'égale importance.

La recherche doit se nourrir des pratiques et les pratiques doivent s'appuyer sur les résultats de la recherche. À quoi bon progresser dans le champ de la connaissance si les idées ne s'incarnent pas en améliorations concrètes pour les personnes malades et leurs proches ? De manière symétrique, comment faire en sorte que les solutions innovantes qu'imaginent les acteurs de terrain soient étendues au plus grand nombre lorsqu'elles ont fait leurs preuves ?

Mais voilà, si le chemin qui conduit de la recherche à ses applications est bien tracé, celui qui va de la bonne idée née de la pratique à sa formalisation en vue de sa diffusion est plus sinueux. Il mérite d'être défriché, balisé, facilité.

Car en matière psychosociale, évaluer scientifiquement les interventions constitue une priorité. C'est tout l'enjeu du Living Lab, littéralement « laboratoire vivant », que la Fondation a mis en place en 2017, au sein d'un accueil de jour. Initiative passionnante qui vise, avec toutes les garanties déontologiques et scientifiques requises, à faire tester par les malades des approches innovantes déployées dans leur cadre de vie. D'interlocuteur, la personne devient alors acteur, expert de sa maladie, dans une démarche collaborative qui associe aidants, soignants, professionnels, chercheurs, voire entrepreneurs.

Avant d'être une aventure scientifique, le Living Lab est une aventure humaine. ■



.../

À LA UNE



et d'une co-création de solutions adaptées aux besoins des usagers, par un décloisonnement entre la recherche et la pratique clinique. Cette démarche réunit les usagers, les chercheurs, les professionnels et les entrepreneurs autour d'une même problématique.

Un lieu, deux équipes

Parce qu'il existait des liens historiques forts entre la FMA et l'hôpital de la Porte Verte de Versailles, c'est tout naturellement que le Living Lab s'est implanté au sein de l'accueil de jour de cet hôpital, auquel est rattachée une plateforme d'accompagnement et de répit. Le projet du Living Lab a été présenté aux membres de l'équipe de l'accueil de jour, aux usagers et au conseil de la vie sociale. Des comités scientifiques et des comités des usagers sont créés en fonction des projets expérimentés. L'équipe du Living Lab est composée de trois

professionnels de la FMA : Kevin Charras ; Jean-Bernard Mabire, docteur en psychologie, ingénieur de recherche et référent Living Lab ; et Jean-Pierre Aquino, conseiller technique de la FMA, gériatre et directeur médical de la clinique de la Porte Verte. L'équipe de l'accueil de jour La Porte Verte est composée, outre Jean-Pierre Aquino, de Nathalie Bouaziz, responsable de l'accueil de jour et de la plateforme de répit des aidants, de Bénédicte Froget et Sara Rosa, psychomotriciennes, et de Peggy Deschamps, aides médico-psychologiques (AMP). Pour Nathalie Bouaziz, le Living Lab représente beaucoup de changements et de bouleversements pour l'équipe, mais il est aussi « l'occasion de repenser et d'adapter le fonctionnement de l'accueil de jour, de prendre du recul, d'avoir un regard extérieur et nouveau sur ce que l'on peut apporter aux usagers de l'accueil de jour, et de créer une

certaine émulation. Ainsi, le fait d'avoir un ingénieur de recherche présent deux jours par semaine permet de faire le lien entre le quotidien des professionnels et des usagers, la réalité et les têtes pensantes de la Fondation ».

Quelles interventions jusque-là ?

Kevin Charras avait à cœur que le Living Lab aborde l'ensemble des interventions, produits et services pouvant être proposés aux personnes atteintes de troubles cognitifs, souhaitant plus généralement réfléchir

à la façon de mesurer la qualité de vie et le bien-être des personnes âgées. Les actions menées ont commencé en 2017 par la mise en œuvre du programme Eval'zheimer, qui a permis à l'équipe de l'accueil de jour

de donner l'impression d'entrer dans un appartement plutôt que dans une institution. Les usagers ont spontanément investi l'espace, l'expérience s'est révélée concluante de ce point de vue. Nathalie Bouaziz en témoigne : « On pensait que ça allait être très perturbant pour eux, et au final pas du tout, car c'était une structuration logique de l'espace ». Les personnes malades ont en outre été impliquées dans le choix des couleurs et du style du nouveau mobilier, et ont participé à la finalisation de l'installation. Dans la foulée des réaménagements, une étude intitulée « danse et équilibre » se déroule actuellement à l'accueil de jour (voir la rubrique « Près de chez vous », ci-dessous).

Plusieurs projets sont au programme pour 2018, dont un test d'utilisation de tablettes numériques auprès des usagers de l'accueil de jour. Au niveau du cadre de vie, un jardin correspondant aux besoins des usagers sera mis en place. Il est également prévu que le Living Lab noue des collaborations

Formations, réaménagements de l'espace et du mobilier, étude « danse-équilibre », test d'utilisation de tablettes et jardin thérapeutique sont au programme du Living Lab.

de se questionner sur sa pratique et sur les regards portés sur la maladie d'Alzheimer, sujets que les professionnels ont rarement le temps d'aborder dans leur quotidien. Ensuite, des aménagements de l'espace et un changement de mobilier ont été mis en œuvre, tandis qu'une réflexion a été menée sur les modalités d'accompagnement des personnes malades. L'ensemble de l'espace de l'accueil de jour a ainsi été repensé pour une plus grande fonctionnalité, avec l'idée

avec différents partenaires, par exemple sur l'accompagnement de nuit. Un autre objectif sera de diffuser les résultats de la démarche auprès du plus grand nombre possible de personnes malades, de familles, mais aussi auprès des professionnels et de la communauté scientifique. Ainsi, la FMA, à travers ce Living Lab, continue à apporter des solutions concrètes, efficaces et innovantes pour améliorer la qualité de vie des personnes ayant des troubles cognitifs. ■

Près de chez vous

L'étude « danse et équilibre »

Au sein de son Living Lab installé à l'accueil de jour de la Porte Verte à Versailles, la Fondation Alzheimer réalise actuellement une étude sur la danse et l'équilibre des personnes âgées ayant des fragilités cognitives. C'est en raison de la fréquence des troubles de l'équilibre et du risque accru de chute au cours de l'avancée en âge que la thématique de la danse a été retenue. Des entretiens et des tests psychologiques ainsi que des tests d'équilibre sont réalisés auprès de 24 participants.



Ces derniers participent à 12 séances d'ateliers de danse. Deux groupes ont bénéficié des séances de décembre 2017 à février 2018 et deux autres groupes de mars à juin 2018. Paule Rouat, professeur de danse, a pour objectif que « le participant danseur se sente acteur de son mouvement, de sa danse, en relation avec les autres ». « Le mouvement dansé, en faisant appel à notre intelligence corporelle, stimule nos facultés d'adaptation à notre environnement. En plus des effets bénéfiques d'un point de vue physiologique, la danse permet aussi de renforcer la confiance et l'estime de soi » ajoute-t-elle. En attendant les résultats de l'étude à l'automne 2018, les intervenants ont déjà constaté les sourires, la détente et la satisfaction sur les visages des usagers de l'accueil de jour. Certains participants ayant terminé les 12 séances regrettent même l'arrêt des ateliers !

Tribune libre

« L'échec des traitements médicamenteux de la maladie d'Alzheimer a laissé place à deux stratégies, auxquelles le Living Lab apporte une contribution : les interventions psychosociales, évaluées de manière scientifique et la prévention de la maladie. »

Dr Jean-Pierre Aquino, Conseiller technique de la Fondation Médéric Alzheimer

Rencontre

Maribel Pino est docteur en Psychologie Cognitive, cofondatrice et responsable scientifique du Living Lab LUSAGE (Hôpital Broca AP-HP, Université Paris Descartes EA 4468), pionnier en matière de technologies de santé en gériatrie.



Comment définiriez-vous un Living Lab ?

Maribel Pino : Un Living Lab est d'abord un lieu où les différents acteurs de la chaîne d'innovation (concepteurs, utilisateurs finals, chercheurs, professionnels de santé) se rencontrent pour discuter des projets, les co-développer, les évaluer. Un Living Lab désigne aussi un processus itératif de co-développement des innovations entre les acteurs : plusieurs aller-retour vont permettre de mieux définir un produit ou un service afin qu'il corresponde au mieux aux attentes des utilisateurs finals.

Quels bénéfices peut-on attendre des Living Lab et quels retours avez-vous sur la démarche ?

M.P. : Le principal bénéfice de la démarche Living Lab est de créer des solutions qui vont avoir plus de chances de répondre aux besoins des utilisateurs, placés au cœur du processus de conception et de développement des innovations, et donc plus de chances d'être adoptées. Les utilisateurs finals sont satisfaits de participer à la conception de solutions qui pourraient les concerner. Et du côté du concepteur du projet, le retour

est très positif aussi puisqu'il peut mieux comprendre les besoins réels des utilisateurs et améliorer son projet. Finalement tout le monde y gagne...

Comment impliquez-vous concrètement les usagers ?

M.P. : À Lusage, les utilisateurs (usagers de l'hôpital, aidants proches ou professionnels de santé) participent au début du projet à des groupes de discussion. Une fois que l'on a avancé dans le développement d'un prototype, ils participent à des tests utilisateurs : nous observons leurs interactions avec la technologie et analysons leur comportement, leur satisfaction, leurs difficultés... Ces résultats sont utilisés pour faire des recommandations d'amélioration du produit aux concepteurs. Enfin, pour des produits plus avancés, les utilisateurs sont invités à participer à des essais de validation clinique.

Qu'est-ce que vous expérimentez en ce moment ?

M.P. : La robotique sociale est l'une de nos thématiques phares. À partir de projets collaboratifs avec les professionnels de l'hôpital, nous avons ainsi observé que le robot NAO peut jouer le rôle d'assistant du psychomotricien ou de l'animateur, tout en favorisant l'engagement des patients dans l'activité. Il ne s'agit pas d'imposer l'utilisation de la technologie ni de remplacer les professionnels, mais de réfléchir avec ceux-ci aux possibilités d'utilisation de ces outils dans leur pratique habituelle. ■

Le lauréat 2018 du Prix « Alzheimer à l'hôpital, pour un meilleur accès des personnes ayant des troubles cognitifs dans les services hospitaliers » sera bientôt connu.

La Fondation teste une grille de repérage des troubles sensoriels en établissement.

Les dispositifs visant à répondre aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs la nuit sont peu développés. La FMA lance un appel à projets « innovations de terrain ».

LE SAVIEZ-VOUS ?

À découvrir

Alzheimer à l'hôpital

Les publications scientifiques et les professionnels du terrain soulignent le risque de dégradation de l'autonomie que peut entraîner l'hospitalisation d'une personne ayant des troubles cognitifs ainsi que la perte de repères et le traumatisme dus à un changement brutal de cadre de vie.

C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer et la Fédération hospitalière de France récompensent depuis 2013 des initiatives qui favorisent le développement d'une culture gériatrique dans les services d'urgences et les services hospitaliers non gériatriques. Par des outils de repérage ou de décision, de nombreux établissements ont à cœur d'améliorer les conditions d'accès aux soins de ce public fragile.

En 2017, le CHU de Limoges a été récompensé pour son unité de Médecine d'Urgence de la Personne Âgée, qui assure une prise en charge globale et une évaluation gériatrique des patients âgés dès leur arrivée aux urgences. En 2018, le lauréat sera dévoilé à la Paris Healthcare Week, fin mai. ■

À suivre

Repérer les déficiences sensorielles en EHPAD

La Fondation Médéric Alzheimer a testé une grille de repérage des troubles de l'audition, de la vision, de l'équilibre et de la cognition (grille AVEC), auprès de 422 résidents dans 25 établissements (18 EHPAD et 7 EHPA), avec l'appui d'Optic 2000. Le temps de passation du test est de 19 minutes en moyenne. La grille est bien comprise par les résidents et les professionnels.

Les résultats de l'échantillon testé montrent que près de 50% des résidents en EHPAD ont un déficit auditif ou visuel non ou mal compensé, et que 75% des résidents qui disposent d'un appareil auditif ou de lunettes ont un équipement inadapté. En même temps, peu d'établissements disposent d'outils de repérage de ces déficiences qui aggravent pourtant le risque de développer une maladie neurodégénérative. À l'issue de cette étude, la Fondation sera en mesure de proposer aux EHPAD une grille d'évaluation des capacités sensorielles éprouvée sur le terrain. ■

À décoder

Améliorer l'accompagnement de nuit à domicile

Si un large éventail de services existe pour répondre aux besoins des personnes ayant des troubles cognitifs durant la journée, les dispositifs visant à les soutenir face aux difficultés rencontrées la nuit restent encore peu développés.

La fin de journée et la nuit constituent pourtant des moments sensibles pour ces personnes. L'angoisse du soir et la confusion entre le jour et la nuit favorisent leur éveil et leur activité nocturnes. Les risques de chute ou de sortie imprévue du domicile sont alors majorés et peuvent rendre difficile le maintien à domicile.

Face à cet enjeu, la Fondation Médéric Alzheimer souhaite inciter les acteurs de terrain à compléter la gamme de leurs réponses. C'est pourquoi elle lance un appel à projets « innovations de terrain » pour améliorer l'accompagnement de nuit de ces personnes. ■



© Tijana Feterman

DE NOUS À VOUS

La nouvelle fiscalité IFI et le don

La disparition de l'impôt sur la fortune (ISF) au profit d'un nouvel impôt sur la fortune immobilière (IFI) soulève de nombreuses questions. Mis en oeuvre à compter du 1^{er} janvier 2018, l'IFI s'inscrit dans la loi de finances 2018. En quoi consiste-t-il concrètement ?

L'IFI, qu'est ce que c'est ?

Jusqu'à présent et depuis 2011, toute personne physique ou couple possédant un patrimoine net taxable strictement supérieur à 1 300 000 € était assujéti à l'impôt de solidarité sur la fortune.

L'impôt sur la fortune immobilière se différencie de l'ISF par le changement d'assiette fiscale. Le patrimoine net taxable se limite désormais aux seuls actifs immobiliers, non professionnels et possédés directement ou indirectement par le redevable et les membres de son foyer.

À qui s'adresse l'IFI ?

Le barème et les différentes tranches d'imposition restent identiques à ceux de l'ISF. Ainsi, seront assujétiés à l'IFI les personnes physiques ayant leur domicile fiscal en France et détenant au



© Getty Images

1^{er} janvier 2018 un patrimoine immobilier non professionnel d'une valeur supérieure à 1 300 000 € (qu'il soit situé en France ou hors de France). Selon les estimations de Bercy, cela concerne 150 000 contribuables, soit 200 000 de moins que sous le régime fiscal de l'ISF.

identique : pour bénéficier de votre réduction d'impôt en 2018, votre don doit être réalisé avant la date limite de déclaration annuelle de vos revenus, soit sous forme papier (jusqu'au **17 mai**), soit en ligne (jusqu'au **22 mai** pour les départements 01 à 19 ; **29 mai** pour les départements 20 à 49 ; et **5 juin** pour les départements 50 à 976). Cependant, compte-tenu de la baisse du nombre de contribuables IFI, l'incertitude plane quant à l'impact de cette réforme fiscale sur les ressources financières du secteur caritatif, dépendantes de la générosité des particuliers.

Quelles perspectives pour le secteur caritatif ?

Les avantages fiscaux liés aux dons ISF sont transposés à l'IFI : un donateur assujéti à l'IFI a la possibilité de le réduire de 75% du montant de son don à un organisme tel que la Fondation Médéric Alzheimer, pour un don maximum de 66 667 € par an (soit une réduction d'IFI de 50 000 €). Le calendrier reste lui aussi

Soulignons tout de même qu'une autre possibilité de réaliser un don tout en bénéficiant d'une réduction d'impôt existe : les dons au profit des organisations d'intérêt général telles que la Fondation Médéric Alzheimer ouvrent droit à une réduction d'impôt sur le revenu de 66 % du don, pour tous les contribuables. Une générosité toujours encouragée ! ■

La vie de la Fondation

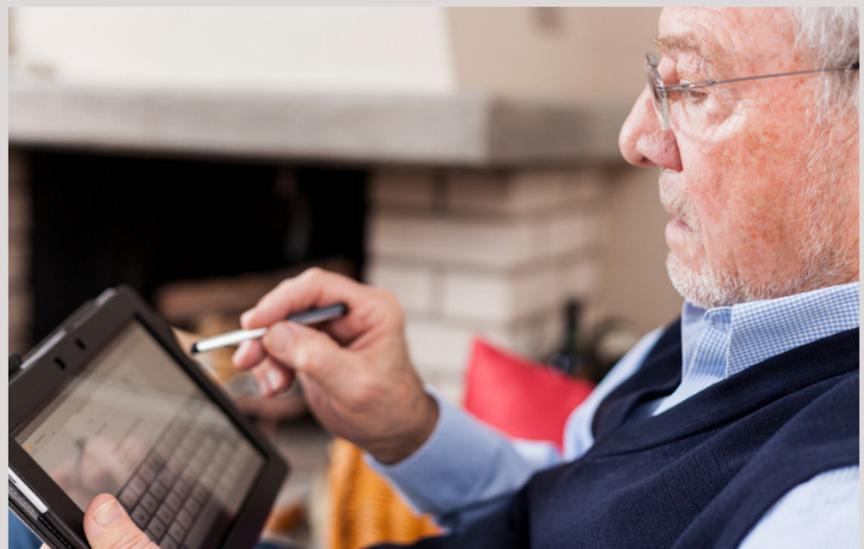
PRIX SILVESTRE : INNOVER GRÂCE AUX TECHNOLOGIES ADAPTÉES

La 1^{re} édition du « Prix Silvestre », lancée fin novembre 2017 avec le soutien de René Silvestre, donateur de la Fondation et Président de l'incubateur de start-up Pépinière 27, a mobilisé des start-up pour améliorer l'accompagnement des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants.

Cet appel à projets portait sur deux axes : la prévention des troubles cognitifs via la préservation des relations sociales avec l'entourage familial ou amical et la promotion de l'autonomie et de la sécurité à domicile.

Au 31 décembre 2017, date de clôture, 25 dossiers de candidature avaient été reçus, ce qui représente un bilan satisfaisant pour une première édition.

Le jury, composé du mécène, de professionnels, d'aidants familiaux et de représentants de la Fondation, s'est réuni en mars dernier pour primer quatre projets qui vont recevoir un montant de 10 000 € chacun. Il a distingué ainsi leur caractère novateur et leur capacité à prendre en compte les besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs aidants. Les prix seront remis aux lauréats le 6 juin prochain.



© iStock Photo

Le jury a été particulièrement sensible aux projets pouvant faire l'objet d'une expérimentation au sein du Living Lab de la Fondation Médéric Alzheimer, afin d'évaluer l'adéquation aux besoins, aux usages, ainsi que leur impact social et leur reproductibilité.

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