

Mieux ensemble Vivre la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N° 12 | MARS 2019

➤ **Près de chez vous**
Sartrouville : un service innovant
« d'EHPAD à domicile »
Page 2

➤ **Rencontre avec Bernard Devert**
L'habitat intergénérationnel,
c'est s'humaniser davantage
Page 3

➤ **De nous à vous**
Les déductions fiscales,
un outil au service de la générosité
Page 4

À LA UNE



© Les Petits Frères des Pauvres, la maison du Thil (60)

Habitat inclusif : des solutions innovantes

En matière d'hébergement des personnes âgées et en particulier lorsqu'elles présentent des troubles cognitifs, deux modèles se détachent. L'EHPAD, qui, confronté à un problème d'image, est souvent vécu comme imposé et synonyme de perte de liberté. Le domicile, qui correspond au souhait de la majorité des personnes âgées, mais ne peut être la panacée, notamment pour les personnes isolées. Comment, dès lors, faire en sorte que les personnes malades se sentent chez elles, trouvent des lieux d'accueil qui les satisfont, elles et leurs proches ?

Toutes les institutions de référence insistent, dans un contexte budgétaire contraint, sur la nécessité de développer des habitats inclusifs et alternatifs. Anne-Bérénice Simzac (Fondation Médéric Alzheimer – FMA, docteur en sciences politiques ayant réalisé une thèse sur les résidences autonomie) en témoigne : « De plus en plus d'acteurs s'engagent sur ce thème et une restructuration du secteur est en œuvre. Les pouvoirs publics se sont saisis du sujet, notamment dans le cadre de la loi ELAN (Évolution du logement, de l'aménagement, et du numérique) qui propose une définition juridique de l'habitat inclusif. » D'après cette loi, l'habitat inclusif est destiné aux personnes handicapées et aux personnes âgées qui font le choix, à titre de résidence principale, d'un mode d'habitation regroupé, entre elles ou avec d'autres personnes. Ce mode d'habitat est assorti d'un projet de vie sociale et partagée.

Une offre qui s'étoffe

L'habitat inclusif (dit aussi *alternatif* ou *intermédiaire*) propose un logement adapté à ses habitants et une offre de services plus ou moins riche, dans un environnement sécurisé qui facilite le maintien du lien social, à proximité des commerces, des transports, des services publics et médicaux, etc. Ces solutions complémentaires d'habitat groupé et d'habitat partagé, sont souvent moins chères et jugées plus humaines. Que ce soit sous forme de résidences autonomie, de béguinages (ensemble de 10 à 20 logements privés de plain-pied à vocation sociale, essentiellement dans le nord de la France), ou de résidences services, l'habitat groupé est conçu comme un lieu de prévention et de prise en charge de la perte d'autonomie, dans lequel le chez-soi est privilégié et est assorti d'espaces collectifs. Les personnes habitent des logements privés autonomes, tandis que les activités de groupe se déroulent dans les espaces communs. .../

L'habitat inclusif, une voie nouvelle

HÉLÈNE JACQUEMONT

PRÉSIDENTE DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

La Fondation Médéric Alzheimer en a la conviction : développer l'habitat inclusif pour les personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement est un défi majeur des années à venir.

Ce défi repose sur un double enjeu. Un enjeu démographique d'abord, car le vieillissement de la population française suppose d'adapter nos villes à cette évolution. Un enjeu éthique ensuite, parce que l'habitat inclusif correspond à la volonté qu'ont la plupart des personnes âgées de préserver une vie citoyenne et autonome.

Aujourd'hui, il s'agit donc de promouvoir une voie nouvelle, au-delà du modèle traditionnel de l'EHPAD, qui n'est pas toujours le lieu chaleureux de vie souhaité, et du domicile, qui s'avère souvent peu adapté pour des personnes en situation de grande fragilité.

Des solutions existent d'ores et déjà, que ce soit en matière d'habitat groupé ou partagé. La Fondation Médéric Alzheimer soutient activement les initiatives portées par les acteurs de terrain, et promeut les innovations dans ce domaine.

C'est aussi la raison d'être de ce numéro de la lettre d'information *Mieux vivre ensemble avec la maladie d'Alzheimer*. ■



À LA UNE



© AMA Diem, Maison de Crolles (38)

Ce type d'habitat possède une capacité d'accueil assez importante (jusqu'à 120 logements), mais pose la question des modalités de sortie des résidents quand la perte d'autonomie s'accroît. Collectivités locales, bailleurs sociaux ou instituts mutualistes sont les principaux partenaires de ce genre d'habitats intermédiaires.

À l'initiative : familles et malades

L'habitat partagé (colocations, cohabitations, accueil familial) est quant à lui une formule à la capacité d'accueil plus restreinte, particulièrement adaptée pour des personnes atteintes de troubles cognitifs. Depuis janvier 2016, à la maison du Thil, à Beauvais, grâce à leurs conjointes, sept personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivent ensemble dans une colocation en responsabilité partagée.

Elles sont dans cette maison « chez elles », dans un cadre « familial et familial » très souple, leur permettant de se sentir utiles en participant aux tâches domestiques selon leurs goûts. Familles, bénévoles et professionnels y interviennent en soutenant la convivialité. Évaluée en

novembre 2017, la structure, créée avec le soutien des Petits Frères des Pauvres, de France Alzheimer et de l'association Monsieur Vincent, a un impact bénéfique avéré sur la qualité de vie des résidents. Dans la même veine, la FMA soutient le Groupe de Recherche et d'Innovation

« Quelles que soient les solutions, l'objectif sera atteint lorsque nous passerons d'une logique d'hébergement à une logique d'habitat, où les personnes, quelles que soient leurs difficultés, pourront satisfaire leur besoin de se sentir chez elles. »

Fany Cérèse, architecte AA Conseil et lauréate de la FMA

de Moselle et l'association Monsieur Vincent dans un projet d'ouverture d'une colocation à responsabilité partagée à Metz, dans laquelle les moyens des colocataires seront mutualisés pour leur garantir une présence continue. Notre soutien financier porte sur l'ingénierie sociale de ce projet : philosophie, organisation, partenariats, suivi du développement, etc. Des colocations intergénérationnelles voient également le jour, comme « l'habitat intergénérationnel Chabrol » porté par l'association Habitat et Humanisme. Dans le Morbihan,

une démarche de colocation, provenant des familles et des personnes malades, concerne près de 300 personnes vivant au sein de domiciles partagés (gérés par les CCAS), dans une atmosphère

et généralement situés au sein de résidences intergénérationnelles. Les acteurs du monde privé se mettent aussi à investir dans le domaine des résidences services et dans les colocations, avec l'exemple

« Ces évolutions sont l'occasion d'innover dans la conception de cet habitat en devenir, un chez-soi avec les autres, où intimité et libre arbitre demeurent dans un cadre de vie protégé et ouvert sur l'extérieur. Ce qui doit ressembler en toute fin à une œuvre commune. »

Emmanuelle Ladet, architecte et associée In-Fine Architectures

familiale et avec un fort engagement du personnel. Autre initiative : grâce à des liens forts et permanents avec leur environnement, les « maisons d'accueil et d'hébergement expérimentales » de Crolles (Isère) sont de véritables lieux de vie pour leurs 30 résidents de moins de 60 ans, atteints de la maladie d'Alzheimer. C'est Blandine Prévost,

des colocations *Âges et Vie* du groupe Korian.

Cependant, quelles que soient les solutions d'habitat envisagées, la formation des professionnels à la maladie d'Alzheimer et à l'accompagnement des personnes malades s'avère, et s'avèrera, toujours indispensable, comme le rappelle le programme Eval'zheimer de la FMA. Depuis 10 ans, il permet aux équipes de combiner une réflexion sur l'accompagnement des personnes avec la mise en œuvre d'aménagements et de pratiques plus adaptés aux troubles cognitifs. L'un n'allant pas sans l'autre.

Les réponses innovantes en matière d'hébergement des personnes dépendantes sont encore trop marginales face à la spécificité française de la prédominance du modèle de l'EHPAD (41 % de taux d'hébergement en EHPAD, contre 32 % en moyenne en Europe et 12 % au Canada). Le vrai enjeu, aujourd'hui, c'est la montée en puissance de cette offre alternative. La FMA a intégré différents réseaux, tels que le collectif Habiter Autrement, pour faire profiter de son expertise les acteurs du domaine. Notre fondation s'engagera résolument sur ce sujet dans les années à venir. À suivre donc... ■

atteinte d'une maladie apparentée Alzheimer, qui ne trouvait pas de lieu correspondant à ses besoins spécifiques, et son mari, Xavier Prévost, qui ont créé ces maisons et l'association *Ama Diem*.

Adapter et innover

D'autres de ces solutions innovantes auxquelles la FMA s'associe ont une origine plus institutionnelle. La Croix-Rouge développe un service d'EHPAD « hors les murs » à domicile. Le groupe Logévie propose des logements adaptés, conçus pour favoriser le maintien à domicile

Près de chez vous

Sartrouville : un service innovant « d'EHPAD à domicile »

L'EHPAD hors les murs est un concept prometteur pour la FMA qui s'intéresse de près à différentes initiatives en la matière, et notamment à l'expérimentation de la Croix-Rouge permettant aux personnes âgées en perte d'autonomie résidant à Sartrouville (Yvelines) de rester vivre chez elles, tout en bénéficiant des prestations d'un EHPAD et d'un service à domicile. Les personnes âgées peuvent ainsi avoir accès chez elles à un bouquet de services comme une plateforme de téléassistance 24/24 et 7/7, une aide à la vie quotidienne, des soins infirmiers quotidiens y compris la nuit, des aides aux démarches administratives ou aux petits travaux, etc.

Les personnes peuvent également se rendre dans les locaux de l'EHPAD partenaire pour un hébergement d'urgence (72 heures), des ateliers de prévention, des séances d'animations, des séances de soins avec masseurs-kinésithérapeutes, pédicures-podologues, psychomotricien ou psychologue, et peuvent aussi se rendre au restaurant ou au salon de coiffure au sein de cet EHPAD. Cette initiative est évaluée actuellement sur son volet socio-économique par une équipe de chercheurs de l'université Paris-Dauphine et sur son volet médical par le CHU de Reims.



© iStock

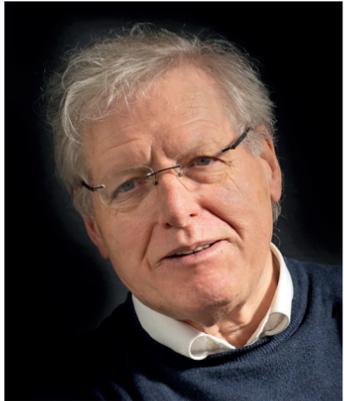
Tribune libre

« Être acteur de son quotidien, être libre, pour vivre avec et malgré la maladie d'Alzheimer (ou apparentée), c'est possible et indispensable ! AMA Diem, inspiré par le modèle québécois de Carpe Diem, le prouve tous les jours. À Crolles et partout, osons changer notre regard et nos pratiques ! »

Xavier Prévost, président d'AMA Diem

Rencontre

Bernard Devert est président d'Habitat et Humanisme, mouvement précurseur qui met à l'honneur l'habitat intergénérationnel et « l'EHPAD à domicile ».



D.R.

Comment abordez-vous l'habitat des personnes âgées ?

Bernard Devert : Habitat et Humanisme est né en 1985 pour faire en sorte que les personnes fragilisées sur le plan social ne rejoignent pas des quartiers déjà marqués par la grande pauvreté. Nous avons un réseau de maisons de soins de 3 000 lits pour des personnes confrontées aux difficultés sociales, à la pauvreté et aussi, en raison de l'âge, à la dépendance. Aujourd'hui, nous sommes attentifs à compléter ce réseau par le projet de l'EHPAD à domicile, un service apporté à des personnes qui sont seules car il y a un lien très fort entre pauvreté et solitude. La question est : comment créer des plateformes de soins pour des personnes qui n'entrent pas en EHPAD ?

Nous développons des initiatives en ce sens : à Reims, des jeunes actifs ou des étudiants prennent soin de leurs aînés au sein d'une maison intergénérationnelle. Naturellement, nous disons aussi aux personnes âgées « vous avez quelque chose à transmettre ». C'est là que l'on s'inscrit dans une perspective un peu novatrice qui associe personnes âgées et populations plus jeunes.

Comment est venue l'idée d'un habitat intergénérationnel ?

B.D. : Notre démarche est la mixité sociale : faire en sorte que la différence soit une richesse et ne crée pas de mur. Pendant des années, on a dit « vivre ensemble », mais ces mots sonnaient un peu creux... Il faut passer à un « faire ensemble ». Aujourd'hui, nos étudiants nous disent qu'ils ont trouvé un sens à leur vie. Au lieu de se croiser, les résidents se rencontrent. Et la rencontre devient un temps de richesse et de création d'avenir pour la personne âgée ou malade...

Étudiants et jeunes actifs sont-ils prêts à aller jusqu'au bout de l'accompagnement ?

B.D. : Oui. Bien entendu, on ne les laisse pas seuls, il y a des formations, des temps d'écoute, des médecins bénévoles, etc. On ne trouve des bénévoles que pour des projets qui font avancer la société. Je trouve que le monde associatif n'est pas là pour faire ce que les autres font bien, mais pour faire des choses qui sont novatrices.

Comment envisagez-vous l'avenir ?

B.D. : Le sujet des personnes âgées n'est pas derrière, mais devant nous. Une évolution est en cours, assez heureuse finalement : la fragilité faisait peur, mais aujourd'hui on sait qu'elle va nous permettre de nous humaniser davantage. Les gens ont pris conscience que, quand on est attentif à la fragilité des autres, on peut aussi parfois reconnaître la sienne et créer des ouvertures. On quitte le jugement, et ce nouveau regard est une véritable chance, et c'est cela notre espérance pour notre société. ■

La FMA et Optic 2000 ont créé un outil qui permet de dépister facilement les difficultés d'audition ou de vision, qui sont souvent un facteur impactant la maladie d'Alzheimer.

La Fondation Médéric Alzheimer et France Alzheimer ont publié une brochure pour aider les familles à mieux vivre l'entrée en établissement d'hébergement de leur proche.

Le rapport Caron Déglise propose des mesures ambitieuses sur les réformes nécessaires pour une meilleure protection juridique des personnes vulnérables.

LE SAVIEZ-VOUS ?

À découvrir

Une grille pour repérer facilement les troubles sensoriels

Après une phase de test auprès de 422 résidents dans 18 EHPAD et sept foyers-logements, dans huit régions, la Fondation Médéric Alzheimer et le groupe Optic 2000 déploient actuellement une grille de repérage multisensorielle nommée A.V.E.C. (Audition, vision, équilibre, cognition). Cette grille permet de repérer de manière simple des difficultés sensorielles nécessitant une consultation médicale et une prise en charge spécifique. La grille est facile d'usage, compréhensible par tous et ne nécessite aucune mesure ou examen particulier. Compte tenu du lien entre troubles sensoriels et troubles cognitifs, cette grille constitue une réponse en termes de prévention de la perte d'autonomie et d'accompagnement des résidents en établissements d'hébergement. ■

Téléchargez la grille AVEC sur www.fondation-mederic-alzheimer.org

Pour plus de précisions :

www.fondation-mederic-alzheimer.org → rubrique Actualités.



© Optic 2000

À suivre

Pour un meilleur accompagnement des familles

Sachant combien l'entrée en établissement d'hébergement peut être difficile pour les proches, la Fondation Médéric Alzheimer et France Alzheimer et maladies apparentées travaillent de concert depuis 2015, à travers notamment un prix en partenariat sur le thème « Rôle et place des familles en établissement d'hébergement ». Les 14 actions primées dans ce cadre montrent la créativité et le dynamisme des équipes de terrain, qui, malgré des contraintes nombreuses, coconstruisent avec les familles une autre façon d'envisager la vie en établissement de leur proche.

Afin d'encourager leur dissémination, la Fondation Médéric Alzheimer et France Alzheimer publient une brochure qui valorise ces initiatives. Trois modalités d'action ressortent : l'information et la formation ; le renforcement des liens entre la personne accueillie et ses proches ; la participation des familles à la vie de l'établissement. La brochure sera disponible sur notre site Internet, celui de France Alzheimer et auprès des établissements d'hébergement. ■

À décoder

Revoir la protection juridique des majeurs

Une proportion croissante de personnes atteintes de troubles cognitifs fait l'objet d'une mesure de curatelle ou de tutelle. Anne Caron Déglise, avocat général à la Cour de cassation, a été chargée d'une mission interministérielle sur la protection juridique des personnes les plus vulnérables (730 000 personnes en France en 2017) à laquelle a contribué la FMA. Dans son rapport au Gouvernement du 21 septembre 2018, la magistrate pointe les fragilités du système. Les droits fondamentaux des personnes vulnérables ne sont pas toujours respectés : l'évaluation de leurs facultés se limite à l'aspect sanitaire ; l'intervention juridique souvent perçue comme brutale provoque des ruptures dans l'accompagnement ; certains contrôles comportent des lacunes, etc. Avec 104 propositions, A. Caron Déglise en appelle à une politique publique plus cohérente et à une simplification des mesures de protection. Ce rapport a été salué pour son caractère inédit et ambitieux. Le passage à l'action avec la nomination d'un délégué interministériel est à présent espéré. ■

La vie de la Fondation



CONCOURS D'IDÉES : L'EHPAD AU CENTRE DE LA PLACE DU MARCHÉ

Un « concours d'idées » a été organisé par la CNSA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, en partenariat avec la FMA, afin de sensibiliser les étudiants en école d'architecture aux enjeux du vieillissement, et en particulier aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Les candidats étaient invités à collaborer avec des étudiants en sciences médicales et paramédicales, en paysagisme, ou en design, etc.

La mention spéciale du jury 2018 a été attribuée à Marine Liegeard et Perrine Vemclefs, étudiantes à l'École nationale supérieure d'architecture Paris-Val de Seine, et à Ludovic Rodriguez, étudiant à l'École d'orthophonie de Marseille.

Les trois lauréats ont conçu un projet pour la commune de Lamorlaye (60). Il s'agit d'un lieu de vie collectif qui accueillerait des personnes de tous âges. Il serait complètement intégré dans la vie de la « place du marché » autour de laquelle s'organiseraient

services, commerces, médiathèque, école maternelle, maison médicale et une unité Alzheimer.

Le maître-mot ? La mixité sociale, présente dans l'agencement architectural de chaque immeuble : au rez-de-chaussée, on trouverait des commerces, au premier étage, des chambres d'EHPAD, et au second des appartements classiques. Cette organisation verticale permettrait des interactions quotidiennes et intergénérationnelles entre les différents types d'usagers des immeubles. Mais la mixité se reflète également dans l'organisation urbaine plus générale : il serait envisagé que des résidents de l'EHPAD participent à la gestion de l'épicerie et de la librairie et soient accueillis à la cantine scolaire.

Souhaitons que ce projet soit suffisamment inspirant pour une concrétisation dans un futur proche...

DE NOUS À VOUS

Les déductions fiscales, un outil au service de la générosité

Les dons effectués en faveur de fondations reconnues d'utilité publique, telles que la Fondation Médéric Alzheimer, vous donnent droit à deux types de déduction fiscale : sur l'impôt sur le revenu (IRPP) ou sur l'impôt sur la fortune immobilière (IFI) qui a remplacé l'impôt sur la fortune (ISF) en 2018. Les récentes évolutions fiscales ne remettent pas en cause ces déductions qui ont bien vocation à encourager la générosité des Français en faveur des causes d'intérêt général.

Déduction sur l'IRPP

Votre don ouvre droit à une réduction d'impôt sur le revenu (IRPP) à hauteur de 66 % du don (dans la limite de 20 % des revenus imposables). Ainsi, un don de 100 € ne vous revient qu'à 34 € après déduction. **Cette déduction s'applique toujours aujourd'hui, même avec la mise en place du prélèvement à la source**, et le calendrier de déclaration des dons IRPP est toujours le même. Vous bénéficierez de la déduction à partir du mois de juillet, lors de la régularisation annuelle de votre impôt.



© Getty Images

don doit être réalisé **avant la date de déclaration annuelle de vos revenus en mai** (le calendrier fiscal sera communiqué par Bercy prochainement).

Quelles perspectives ?

En 2018, le contexte fiscal et social a désorienté les contribuables donateurs, qui ont revu à la baisse leurs dons IFI et IRPP, ce qui a fortement impacté les ressources financières du secteur caritatif, dépendantes de la générosité des particuliers.

Les déductions fiscales sont toujours en vigueur en 2019, n'hésitez pas à vous en saisir ! ■

Rendre son IFI solidaire

La Fondation Médéric Alzheimer vous permet également de réduire votre IFI de 75 % du

montant de votre don, pour un don maximum de 66 666 € par an (soit une réduction d'IFI de 50 000 €). En 2019, le calendrier reste identique : pour bénéficier de votre réduction d'IFI, votre

CONTACT

UNE ÉQUIPE À VOTRE ÉCOUTE POUR VOUS ACCOMPAGNER

Luzia Altayrac
Chargée des relations donateurs

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

Luzia Altayrac 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