

Mieux ensemble Vivre la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N° 14 | AVRIL 2020

2 COLLECTIF ALZHEIMER ENSEMBLE
Une rencontre sur le thème de «l'Accompagnement»

5 RENCONTRE AVEC ÉRIC PROU
La place du pédicure-podologue dans le parcours de soins des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs.

8 DE NOUS À VOUS
À découvrir : trois publications de la Fondation.

À LA UNE



© CGN089 - Shutterstock

MÉTIERS ET FORMATIONS

Covid-19 : Les professionnels face à une crise sanitaire inédite

Dans la lutte contre la pandémie du Covid-19, le rôle crucial des professionnels du sanitaire comme de ceux qui accompagnent les personnes âgées en perte d'autonomie, et notamment celles atteintes de troubles cognitifs, est exacerbé. En ces temps inédits, que faire pour eux pour les aider et les soutenir ? Quelles pistes de réflexion et d'action aujourd'hui et à l'avenir peut-on esquisser pour soutenir les professionnels de première ligne dans leurs compétences et leurs savoirs, préserver leur santé, améliorer leur qualité de vie au travail, et, par ricochet, la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants ?

LE RÔLE DES PROFESSIONNELS ET LE «PRENDRE SOIN», UN SUJET PLUS QUE JAMAIS D'ACTUALITÉ

Avant la pandémie, deux rapports faisaient déjà état de la nécessité d'agir en faveur des professionnels qui exercent une activité souvent insuffisamment rémunérée au regard de leur engagement, dans des conditions difficiles (usure psychologique et physique...). Le rapport El Khomri, rendu public en octobre 2019, proposait un « plan de mobilisation nationale » pour remédier au manque d'attractivité des métiers du grand âge et à la pénurie de professionnels à domicile comme

en établissement. Il y est reconnu que l'attractivité se joue au niveau des effectifs, des rémunérations mais aussi des compétences et des missions. Le rapport Libault, en pleine « crise des EHPAD », au début 2019, pointait également l'urgence à apporter des réponses à leur mal-être et au *turn over* des professionnels de la gériatrie et de la gérontologie. Si tous ces travaux récemment conduits en vue de la future loi Grand âge autonomie demeurent plus que jamais présents dans nos réflexions, l'épidémie de Covid-19 renforce l'urgence sanitaire, sociale et économique à apporter une réponse. ▶▶▶



HÉLÈNE JACQUEMONT
PRÉSIDENTE DE LA FONDATION
MÉDÉRIC ALZHEIMER

PRENONS SOIN DE CEUX QUI PRENNENT SOIN

La crise actuelle conduit à une mise en lumière des métiers de proximité, de soin et de solidarité.

Elle révèle aussi les grandes capacités d'adaptation et d'innovation de ceux qui, depuis le début de la crise du Covid-19, déploient toute leur énergie pour poursuivre l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie, des personnes malades et de leur famille.

La Fondation souhaite continuer à apporter sa contribution dans ce contexte inédit. C'est la raison pour laquelle elle a lancé, dès le début de la crise, un appel à prix spécial Covid-19 « Confinés mais pas isolés ». C'est la raison aussi pour laquelle la Fondation a choisi de consacrer ce numéro aux professionnels du soin et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer afin de mettre en valeur leurs expertises, leurs capacités de création et leur dévouement sans faille.

Ce numéro présente les outils que la Fondation développe pour accompagner les professionnels dans leurs compétences et contribuer à améliorer leur quotidien.

Plus que jamais, le besoin de nouveaux relais apparaît nécessaire pour prendre soin de ceux qui prennent soin. C'est toute la force du collectif Alzheimer Ensemble animé par la Fondation, que de pouvoir les envisager. ■

COLLECTIF ALZHEIMER ENSEMBLE

Une rencontre sur le thème de « l'Accompagnement »



La deuxième rencontre territoriale du collectif Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir, s'est tenue à Nantes le 23 janvier 2020 sur le thème « Améliorer l'accompagnement ». Cette manifestation organisée en partenariat avec le Gérotopôle des Pays de la Loire a réuni près de 200 participants.

À l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer, le collectif Alzheimer Ensemble rassemble l'Agirc-Arrco, l'Assemblée des départements de France, l'association France Alzheimer et maladies apparentées, la Fédération Nationale de la Mutualité Française, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie et l'Union Nationale des Associations Familiales. Ces sept institutions ont décidé de réunir leurs efforts autour d'une ambition commune : relever le défi du vieillissement cognitif et construire une société bienveillante.

La déclinaison de la démarche du collectif s'organise autour de deux axes : une plateforme digitale, Alzheimer-ensemble.fr, dédiée à faire connaître

les initiatives inspirantes développées dans les territoires et à favoriser les échanges entre les acteurs ; et des rencontres territoriales qui portent chacune sur une thématique centrale telle que la société inclusive, l'accompagnement, la prévention ou bien encore l'habitat. La première de ces manifestations s'est tenue à Nice en septembre 2019 sur le thème de la « société inclusive ».

Améliorer l'accompagnement des professionnels, des personnes malades et de leurs aidants.

Avec le vieillissement de la population, 1,75 million de personnes pourraient être touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée d'ici 2030. En même temps, les chances de développer un traitement curatif à court terme sont faibles et les solutions d'accompagnement proposées aux personnes malades doivent être adaptées et développées pour mieux répondre à leurs attentes ainsi qu'à celles de leur entourage. L'objectif de la rencontre à Nantes était d'aborder le thème de l'accompagnement dans son acception la plus large en croisant les regards et les expériences de tous les acteurs du champ de la maladie d'Alzheimer : porteurs de projets, partenaires associatifs et institutionnels, entreprises, universitaires et en donnant la parole à tous les publics touchés par la maladie : personnes malades, aidants et professionnels. La journée a mis en avant des projets inspirants, développés dans des domaines très variés : outils numériques, structure de répit, intervention non-médicamenteuses, formation des professionnels de l'accompagnement, ...

Évaluer les interventions non-médicamenteuses (INM) et les développer davantage.

Ces interventions sont utilisées en première intention sur les troubles du comportement des personnes malades. Elles ont de réels effets sur leur bien-être et, par répercussion, sur la qualité de vie de leur entourage familial et professionnel.

La journée s'est attachée à mettre en avant ces interventions non-médicamenteuses, à montrer qu'il est nécessaire de mieux faire connaître leurs

bénéfices et de former les professionnels susceptibles de les mettre en œuvre. Un travail de pédagogie est aussi nécessaire auprès des personnes malades et des aidants qui ont parfois besoin d'être convaincus de l'intérêt de ces interventions dans le parcours de soins.

Développer ces interventions suppose également d'en évaluer l'efficacité. La création d'un centre de ressources sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer pourrait constituer une réponse originale. S'il voit le jour, le centre de ressources que la Fondation Médéric Alzheimer a préfiguré avec un financement de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) pourra répondre à ces problématiques. En s'adressant aussi bien aux chercheurs, aux professionnels de terrain qu'aux décideurs publics, aux personnes malades et aux aidants, il contribuera à favoriser la mise en œuvre des INM sur le terrain et à favoriser leur évaluation.



L'habitat, thème de la prochaine rencontre.

Le programme du collectif va continuer à se déployer au cours des prochains mois à travers d'autres manifestations. La prochaine rencontre devrait porter sur les formes d'habitat intermédiaires, situées entre le domicile et l'EHPAD.

Dans l'attente, vous pouvez retrouver toutes les initiatives inspirantes et toute l'actualité du collectif sur la plateforme Alzheimer-ensemble.fr



La parole à Patricia Le Rose, Présidente de France Alzheimer 44

En quoi la démarche lancée par le Collectif peut contribuer à une meilleure prise en compte des personnes malades dans notre société ?

Ces rencontres ont l'originalité de rassembler un public très large avec des familles, des partenaires, des professionnels de l'accompagnement, ... En faisant dialoguer des acteurs aussi différents, ces rencontres aident à décloisonner l'approche et la compréhension de la maladie d'Alzheimer.

Pourquoi selon-vous faut-il poursuivre nos efforts pour construire une société bienveillante à l'égard des personnes malades et de leurs aidants ?

Il va y avoir de plus en plus de personnes touchées par la maladie d'Alzheimer. Il faut tout faire pour les aider à trouver une place, pour leur faciliter la vie et soutenir leur pleine citoyenneté. Les gens ont peur de la maladie mais redoutent aussi le regard que pose la société sur eux, ce qui les empêche de venir dans les associations locales et de bénéficier de

l'accompagnement et des aides dont ils ont besoin. On peut vivre avec la maladie d'Alzheimer, continuer à avoir des projets et des échanges à condition que la société soit bienveillante et inclusive.

Quels sont selon-vous les leviers d'actions à développer en priorité pour améliorer l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants ?

Les bénévoles ont un rôle important auprès des personnes malades, notamment dans les haltes-relais. Aujourd'hui nous manquons de bénévoles. Cela est dû en partie à l'image de la maladie d'Alzheimer qui peut faire peur. Il faut aussi développer les interventions non-médicamenteuses car elles représentent un réel espoir pour les malades. Finalement, il faut continuer à développer les nouvelles technologies qui sont une vraie solution dans la gestion du quotidien. En résumé, je pense qu'il faut continuer à innover !

À LA UNE

MÉTIERS ET FORMATIONS

Que faire en 2020
pour les professionnels



© Alonafoto - Shutterstock

DES SPÉCIFICITÉS DE LA PRISE EN SOINS ALZHEIMER

Les professionnels du soin et de l'accompagnement sont en première ligne dans ce combat contre le Covid-19. Fortement sollicités, ils sont reconnus et applaudis chaque soir à 20 heures par les populations car ils font face avec courage à cet ennemi invisible pour protéger et soigner leurs semblables, avec les moyens dont ils disposent. Parmi ces professionnels, un grand nombre d'entre eux accompagnent des personnes âgées. Les personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative sont tout particulièrement vulnérables par leurs besoins spécifiques et évolutifs, et parfois en raison de certains symptômes psychologiques et comportementaux. Ainsi, le besoin de déambuler, de sortir «prendre l'air» pose forcément des problèmes en période de confinement. La question du respect permanent des règles-barrières et d'hygiène est de mise. Les troubles cognitifs posent ainsi, de façon plus aigüe encore, des questions éthiques spécifiques, notamment au regard des enjeux de limitation à la liberté d'aller et venir, et notamment de contention. Pour y répondre, les pouvoirs publics, des fédérations d'établissements, des associations se mobilisent pour organiser leur protection à domicile et en établissement.

QUELS SOUTIENS AUX PROFESSIONNELS ?

Le meilleur soutien que l'on puisse apporter est de reconnaître leurs compétences et d'affirmer leur capacité de discernement. Des actions de solidarité interprofessionnelle se sont spontanément mises en place à travers le pays. Un certain nombre d'EHPAD ont vu des renforts venir des professionnels du lien social et de la communication, comme des animateurs ou des psychologues. Ces derniers ont pu non seulement intervenir auprès des personnes âgées, par des actions individuelles, et non plus collectives, parfois à l'aide du numérique

et des nouvelles technologies. Certains d'entre eux ont soulagé les soignants et les professionnels des EHPAD en consacrant en moyenne 20% de leur temps à des activités non familiales : distribution des repas ou participation à la propreté des lieux.

Autre exemple marquant, cette crise a mis en évidence l'importance de l'accès à des espaces extérieurs et à la nature. Les résidents et personnels ont redécouvert les bienfaits des espaces extérieurs, du potager, d'un jardin. Des professionnels comme des Assistants de Soins en Gériatrie (ASG) ont été recrutés dans certains établissements pour accompagner les personnes âgées souhaitant se promener dans le jardin, vu comme un espace de vie à se réapproprier.

N'oublions pas non plus les actions qui ont été réalisées dans le secteur du domicile pour l'accompagnement de nos aînés et de leurs aidants, durement touchés par la fermeture des accueils de jour. Certains professionnels des services d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) et des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) ont effectué du soutien psychologique ou ont proposé de soutenir les personnes, même à distance. Toutes ces actions spontanées de nouveaux partages de compétences montrent combien les professionnels ont su/dû faire preuve d'agilité et d'adaptabilité face au contexte.

LE PRIX COVID-19

Depuis sa création, la Fondation Médéric Alzheimer a porté une attention particulière aux professionnels du soin et de l'accompagnement en faisant émerger les bonnes pratiques professionnelles et en organisant notamment des appels à projets, à prix et des séminaires de réflexion sur les pratiques professionnelles. Dans cette perspective, la Fondation a lancé un «Prix Covid-19 – confinés mais pas isolés», qui récompense et fait connaître des initiatives visant ▶▶▶

Un centre de ressources pour améliorer l'accompagnement des professionnels, des personnes malades et des aidants

De nombreuses approches non-médicamenteuses sont utilisées par les professionnels pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Or, l'impact de ces différentes approches est peu évalué, et lorsque certaines initiatives ont fait la preuve de leur pertinence, leur déploiement à plus large échelle pose de nombreuses difficultés.

Pour répondre à ce double constat, et dans la continuité de son livre plaidoyer Alzheimer Ensemble, 3 chantiers pour 2030, la Fondation Médéric Alzheimer a préfiguré, avec le soutien de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), un centre de ressources sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.

Ce centre de ressources national ne saurait se réduire à un centre documentaire ou à une structure de simple mise à disposition d'informations sélectionnées. Il a vocation à être un instrument de transformation des pratiques sur le terrain et d'aide à la décision pour les décideurs/financeurs en encourageant un processus de co-construction recherche/terrain/usager qui favorise la fertilisation croisée des connaissances.

REGARDS CROISÉS SUR LES INM

« Les interventions non-médicamenteuses (INM) sont des méthodes humaines fondées sur la science qui ont des bénéfices sur la santé. Pour lever les freins persistants à leur déploiement, un consensus sur leur évaluation et leur surveillance devrait être trouvé en France et en Europe comme c'est le cas pour le médicament. Des recommandations d'experts sur une démarche standardisée d'évaluation appliquée aux maladies neuro-dégénératives vient d'être publiées dans le cadre du PMND. Elles constituent une première étape en ce sens. »
<https://plateformeceps.www.univ-montp3.fr/fr/nos-services/paradigme/evaluation-inm-pmnd>

Pr. Grégory Ninot, Fondateur de la plateforme universitaire Collaborative d'Évaluation des programmes de Prévention et de Soins de support (CEPS)

« Après le diagnostic de la maladie d'Alzheimer, il se forme inévitablement une triangulation entre la personne malade, ses proches, et les professionnels de santé. Les interventions psychosociales et leur évaluation doivent prendre en compte ces trois publics. L'approche Living lab correspond aux exigences de telles évaluations puisqu'elle fait intervenir tous les acteurs in situ, dans une démarche participative et de co-conception. »

Kevin Charras, Responsable du Living Lab de la Fondation Médéric Alzheimer

À LA UNE

MÉTIERS ET FORMATIONS
Que faire en 2020
pour les professionnels



© Leo De Bock - Photographie issue de la série Expertisecentrum Dementie Vlaanderen



à lutter contre l'isolement des personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative en période de confinement. Malgré la crise, environ 230 professionnels ont transmis un dossier de candidature, présentant des actions développées pour maintenir le lien, créer des moments familiaux ou amicaux, ou bien encore préserver les repères quotidiens. La Fondation diffusera les enseignements qu'elle tirera des dossiers reçus et des initiatives qui montrent une grande créativité et inventivité, souvent avec de faibles moyens. Pourquoi en effet ne pas imaginer généraliser certaines de ces actions spontanées, réalisées ponctuellement et au cas par cas pour répondre à la crise et/ou prévenir la survenue d'une prochaine ?

VERS UNE SOCIÉTÉ DAVANTAGE SOLIDAIRE ET INCLUSIVE

La lutte contre le Covid-19 a mis en évidence de nombreuses actions de solidarité envers les soignants de première ligne et les professionnels en général. La population s'est organisée pour les soutenir comme elle le pouvait. Mais les soignants ont aussi eu l'occasion de manifester leur solidarité à l'égard des aidants, parfois en offrant un temps pédagogique pour expliquer à ces derniers le fonctionnement de certains outils informatiques pour rester « proche » de leur parent vivant en établissement. À cet égard, une fracture numérique a pu être mise au jour, tous les établissements et tous les professionnels ne disposant pas des mêmes moyens en la matière (connexion Wifi, tablettes, téléphones, applications de communication à distance...). Du côté des chercheurs, l'université McGill au Québec a développé la Grille ESOGERE qui répond à la question : comment repérer par un outil numérique les aînés à risque d'isolement et laissés pour compte ?

Ces actions prouvent que la société inclusive que la Fondation appelle de ses vœux à travers différentes actions et notamment le collectif *Alzheimer Ensemble*, est en bonne voie. En effet, une telle société s'efforce d'impliquer tous les pans et toutes les composantes de la collectivité en vue d'un objectif commun : faire en sorte que chacun soit et reste pleinement acteur de la cité. Le 23 janvier 2020, le collectif *Alzheimer Ensemble* a organisé une manifestation sur la thématique de l'accompagnement et notamment des professionnels. Cette journée à Nantes a permis de réaffir-

mer la nécessité de la montée en compétences des professionnels de l'accompagnement. Le Dr. Jean-Pierre Aquino, gériatre, conseiller technique de la Fondation Médéric Alzheimer et délégué général de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, a rappelé à cette occasion que la notion d'accompagnement repose sur deux principes éthiques : le principe d'humanité, inaliénable en toutes circonstances, et le principe de solidarité qui unit les membres de la société. On voit aujourd'hui combien ces deux principes ont été le socle de la lutte contre le virus, que ce soit à domicile ou en établissements (EHPAD ou établissements de santé).

L'APRÈS-COVID

Le début du déconfinement est annoncé pour le 11 mai 2020. En date de ce jour, les visites des proches aux résidents reprennent en EHPAD, sous conditions strictes. Revoir son proche devient aujourd'hui un facteur de prévention pour les personnes âgées à risque de « syndrome de glissement ».

Plus généralement, nous aurons des enseignements à tirer de cette épidémie. Nul doute qu'il y aura un avant Covid et un après avec un impact sur l'économie, l'emploi, l'organisation de la vie quotidienne et de la vie au travail mais aussi sur l'organisation sanitaire et gérontologique du pays. Trois pistes pour le futur semblent d'ores et déjà incontournables : optimiser l'organisation et les collaborations territoriales dans l'ensemble du pays ; augmenter les effectifs en EHPAD en proportion des besoins ; former les professionnels à de nouvelles compétences et (re)valoriser leurs missions. Ainsi, pour les professionnels de l'accompagnement, il pourrait s'agir d'acquérir des compétences en termes sanitaires afin de pouvoir, en situation de crise, épauler les soignants. Pour les professionnels du soin, il s'agirait d'acquérir des compétences notamment dans l'animation et la réhabilitation cognitive afin de contribuer aux réponses apportées aux conséquences, notamment psychologiques, de la perte de lien social.

Pour l'heure, deux préoccupations majeures émergent pour les semaines à venir pour prévenir les conséquences de l'épidémie et du confinement. Plusieurs associations et fédérations de professionnels, comme les ergothérapeutes ou les animateurs, en appellent à des actions d'urgence et de moyen terme. Tout d'abord, il faudra accompagner les personnes âgées laissées pour compte pendant plusieurs semaines, qui n'ont pas bénéficié de stimulation cognitive ou physique ou qui ont développé des troubles de l'alimentation. Ensuite, il faudra prendre en soin de façon adaptée l'ensemble des personnes infectées par le COVID, à domicile ou en EHPAD, qui ont perdu en autonomie ou sont devenues grabataires. Comment les réhabiliter physiquement et psychologiquement, et prévenir les complications ?

Il importe ainsi de continuer à prendre soin des personnes les plus fragiles à la lumière de l'expérience du Covid. Il s'agira également de prendre soin des professionnels du soin et de l'accompagnement, en leur apportant le soutien et la reconnaissance qu'ils méritent. ■

LES CERTIFICATIONS PROFESSIONNELLES DU CENTRE DE FORMATION EVAL'ZHEIMER

centre de formation
EVAL'ZHEIMER®

La qualité et l'intérêt des formations proposées par le Centre de formation Eval'zheimer à l'adresse des professionnels travaillant auprès des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs en ont permis la reconnaissance en tant que « certifications professionnelles » ainsi que leur inscription à l'inventaire national des certifications de France Compétences.

Quatre certifications sont disponibles, pour répondre aux besoins des professionnels des différents dispositifs d'accompagnement de personnes vivant avec des troubles neurocognitifs :

- Certification «Accompagner à domicile» (SSIAD, SAAD, SPASAD et ESA) :
2 niveaux de 2 jours ;
- Certification «Accompagner à l'hôpital» (UCC, SLD, UHR, SSR Alzheimer) :
3 niveaux de 2 jours ;
- Certification «Accompagner en EHPAD» :
3 niveaux de 2 jours ;
- Certification «Accompagner dans une structure spécifique» (unité spécifique, petite unité de vie, PASA, accueil de jour) :
3 niveaux de 2 jours.

Trois formateurs régionaux ont été habilités à dispenser ces formations après avoir reçu une formation spécifique de la part de Christophe Reintjens, neuropsychologue et responsable de l'activité du centre de formation.

Trois partenaires institutionnels contribuent également à organiser ces formations sur le territoire national : la FNAQPA à Lyon, Askoria à Rennes et Actif Formation à la Grande Motte.

En 2019, plus de 150 professionnels ont reçu les formations élaborées par le Centre de formation Eval'zheimer.

En parallèle, deux MOOCs (vidéos de formations à distance) de six séances de 20 minutes chacune sont disponibles. Le premier se focalise sur le vieillissement normal et pathologique et le second s'intéresse aux troubles du comportement liés aux pathologies neurodégénératives.

Ces MOOCs sont disponibles gratuitement : www.evalzheimer.org

RENCONTRE AVEC



ÉRIC PROU,
Président du conseil
national de l'ordre
des pédicures-
podologues

Au cours de l'année 2017, la Fondation Médéric Alzheimer et l'Ordre national des pédicures-podologues ont réalisé une enquête nationale auprès des pédicures-podologues afin de comprendre la place de ces professionnels dans la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Quelles étaient les attentes du CNOPP par rapport à cette enquête menée en partenariat avec la FMA ?

Parce que les personnes âgées sont plus sujettes à ces troubles et qu'elles représentent une part importante de la patientèle du pédicure-podologue dans son exercice au quotidien, cette enquête prend tout son sens. Outre l'objectif premier qui est l'amélioration de l'accompagnement et la qualité de vie des personnes malades, de leurs aidants familiaux, des bénévoles et des professionnels, ce type d'action participe également à une meilleure connaissance de la profession de pédicure-podologue, de ses champs de compétences et de son rôle incontournable dans le cadre de la prise en charge pluridisciplinaire de certaines pathologies.

Quelle est aujourd'hui la place du pédicure-podologue dans le parcours de soins des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ?

Profession de santé appartenant au groupe des métiers de la rééducation, le pédicure-podologue a un rôle central à jouer pour la prévention des chutes et le maintien de l'autonomie de la marche des personnes âgées. Il a un large champ de compétences pour traiter les pathologies du pied et les conséquences fonctionnelles qui en résultent. Il compense ou traite d'éventuelles malformations ou déformations du pied ou remédie à des troubles de la statique et de la dynamique. Il a également un rôle de conseil sur l'hygiène et le chaussage. La prise en charge des patients atteints de troubles cognitifs nécessite une attention toute particulière, qu'il s'agisse de maintenir l'autonomie ou de soigner les personnes âgées fragilisées.

À court terme, quelles actions pourraient être mises en place pour améliorer la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs en pédicurie-podologie ?

Les enseignements issus de l'enquête démontrent la pertinence de pistes d'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs en pédicurie-podologie.

Tout d'abord, le financement des soins : trop de malades n'ont pas accès aux soins de pédicurie-podologie par manque de prise en charge financière.

Ensuite, la formation des praticiens avec des modules spécifiques sur le sujet et l'enjeu pluridisciplinaire de cette formation, qui conforte la volonté de l'Ordre de faire entrer la formation initiale dans l'universitarisation ouvrant ainsi la profession à la recherche. La collaboration entre le pédicure-podologue et les autres professionnels doit également être renforcée par une année de formation commune qui permettrait une meilleure connaissance respective des différents métiers.

Enfin, l'accès à l'information relative aux patients concernés est primordial. Une amélioration a été officialisée avec l'ouverture du Dossier Médical Partagé (le DMP) à la profession, donnant ainsi accès aux informations concernant les suivis de soins, les bilans fonctionnels, les allergies, les traitements en cours. ■

LE SAVIEZ-VOUS ?

Un Repères Alzheimer pour un meilleur accueil des personnes malades aux urgences

La Fondation Médéric Alzheimer s'est associée à France Alzheimer, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, la Fédération Hospitalière de France, l'Union Nationale des Associations Familiales et la Société Française de Médecine d'Urgence pour réaliser une brochure visant à améliorer l'accueil et la prise en charge des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs aux urgences.

Ce Repères Alzheimer, dont la parution prévue au cours du premier trimestre 2020 a été retardée par la crise du COVID-19, présente les différents axes identifiés pour améliorer le repérage des personnes malades aux urgences, faciliter l'implication sereine des aidants et augmenter la qualité de vie au travail des professionnels.

Des outils y sont proposés pour faciliter l'appropriation de ces recommandations par les professionnels, améliorer leur connaissance des besoins spécifiques des personnes malades en termes de prise en soins et améliorer l'adaptation des lieux notamment en terme visuel et sonore. ■

UNE ÉTUDE D'IMPACT DES DISPOSITIFS D'ACCOMPAGNEMENT DE NUIT



La Fondation Médéric Alzheimer mène avec le cabinet Kimso une étude d'impact dans les structures lauréates de l'appel à projet « Alzheimer : améliorer l'accompagnement de nuit des personnes vivant à domicile », lancé en 2018 pour encourager les innovations de terrain dans ce domaine.

Après avoir apporté un soutien financier à quatre structures, qui proposent soit des interventions de nuit au domicile de la personne (le Centre hospitalier de l'Ouest Vosgien et le Centre Communal d'Action Sociale de Saint-Lô), soit un hébergement de nuit en établissement (le Centre de gérontologie Les Abondances à Boulogne-Billancourt et l'hôpital Saint-Jacques à Dieuze), la Fondation souhaite :

- évaluer l'impact social des projets retenus ;
- identifier les freins et les facteurs de réussite des projets ;
- modéliser pour disséminer et améliorer l'offre.

Un guide d'utilisation des tablettes numériques pour les personnes âgées



Le Living Lab de la Fondation a mené en 2019 une étude de sensibilisation des personnes malades à l'utilisation des tablettes numériques avec le soutien de la Fondation de l'Avenir.

Les tablettes sont de plus en plus utilisées auprès des personnes présentant des troubles neurocognitifs car leur utilisation favorise l'intégration cognitive, émotionnelle et sociale. Dans le cadre de la crise du COVID-19, la Fondation a publié, en partenariat avec France Alzheimer et la Fondation Odilon Lannelongue, un guide d'utilisation des tablettes numériques pour tous les seniors afin de participer à la lutte contre l'isolement des personnes âgées. Ce guide leur donne les clés pour utiliser une tablette numérique de la manière la plus autonome possible.

La version publiée à ce jour est une version bêta destinée à l'utilisation des iPads. Elle a vocation à être évaluée par des personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs. Elle sera également adaptée au système Android.

Pour télécharger le guide : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/guide-tablettes-numeriques.pdf>



LA FONDATION Y ÉTAIT



Le congrès annuel Alzheimer Europe, la Haye

Kevin Charras, docteur en psychologie et responsable du centre de formation et du Living Lab de la Fondation, a présenté un poster d'un cadre de conception de jardins thérapeutiques pour les établissements sociaux et médico-sociaux. Ce travail a été mené en partenariat avec l'École nationale supérieure du paysage de Versailles.

Jean-Bernard Mabire, docteur en psychologie, y a également présenté un poster sur une autre intervention non-médicamenteuse menée par la Fondation : l'étude Tai-chi.

Enfin, une intervention orale à partir des résultats de l'enquête de l'Observatoire sur les Equipes Spécialisées Alzheimer a fait le bilan de dix ans d'existence.

La conférence «Comprendre les défis d'aujourd'hui pour mieux protéger le client de demain» organisée par l'Autorité de Contrôle Prudentiel et de Résolution et l'Autorité des Marchés Financiers, Paris

Parce que la Fondation est très engagée dans tous les domaines concernant la protection des personnes malades et notamment les questions relatives à la protection contre la maltraitance financière, Hélène Jacquemont, Présidente de la Fondation, est intervenue au sein de la table ronde «Protéger nos aînés : besoins et spécificités de la clientèle senior». Elle a insisté sur le fait que les premières altérations cognitives touchant les capacités numériques et les capacités à élaborer et gérer un budget, il est nécessaire d'accompagner les personnes malades et de sensibiliser les professionnels du secteur financier. Les questions que les acteurs financiers se posent sont extrêmement concrètes et les réponses doivent être guidées par le leitmotiv «protéger les personnes malades sans diminuer leurs capacités».

La formation ORIZEA de l'Agirc-Arrco, Paris

Engagée pour la formation de tous les professionnels qui travaillent au contact des personnes malades et de leurs familles, la Fondation a contribué à la formation des agents du dispositif ORIZEA de l'Agirc-Arrco. Ce dispositif accompagne les allocataires de l'Agirc-Arrco et leurs proches dans les différentes dimensions de la vie quotidienne suite à l'annonce de la maladie. Alain Bérard, médecin de santé publique et directeur-adjoint de la Fondation a dispensé aux agents une formation sur l'impact des maladies neurodégénératives dans la vie quotidienne, autant pour la personne malade que pour son entourage.



Les Journées Annuelles de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, Paris

Jean-Bernard Mabire a présenté les résultats d'une étude qui évalue les effets du Tai Chi sur le schéma corporel, l'équilibre et l'attention de personnes présentant des troubles neurocognitifs. Un groupe témoin et un groupe contrôle, chacun constitué de neuf personnes ont bénéficié de 12 séances animées par un professeur qualifié. Des évaluations ont été réalisées avant, juste après et deux mois après l'intervention. Pour le groupe ayant pratiqué le Tai Chi, une amélioration significative du schéma corporel à la troisième évaluation est observée.

Kevin Charras y a également présenté le cadre de conception des jardins thérapeutiques pour les établissements sociaux et médicaux sociaux accueillant des personnes malades.

Le congrès national des Unités de Soins, d'évaluation et de Prise en charge Alzheimer, Paris

La Fondation mène une étude dans cinq Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) de la région parisienne en partenariat avec le Gérofond'IF. Laëticia Ngatcha-Ribert, docteure en sociologie, y a présenté les premiers résultats de cette étude dont l'objectif est de recueillir les besoins des professionnels, des aidants familiaux et des personnes hospitalisées, atteintes de troubles cognitifs et ayant des troubles du comportement. Les premiers résultats ont contribué à la révision du cahier des charges des UCC par le Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND).

Jean-Bernard Mabire est intervenu pour présenter les premiers résultats d'une étude de sensibilisation des personnes malades aux tablettes numériques. Il a également présenté un poster sur le retour d'expérience d'une chorale inclusive en accueil de jour.

LA FONDATION SOUTIENT LA RECHERCHE PLURIDISCIPLINAIRE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER

Un Prix Master 2 de 5000 €

Anaïs Falque et Mélanie Jordanis, ont été récompensées pour leur mémoire de recherche en orthophonie intitulé «L'investigation comportementale et neuroanatomique de la compréhension du discours narratif dans la maladie à corps de Léwy au stade précoce» sous la direction du Dr. Frédéric Blanc, Université de Strasbourg.

Bourses doctorales attribuées de 10000 €

Julien Bergeot pour son travail en sciences économiques intitulé «Activité professionnelle et aide informelle : quelles articulations ?», sous la direction du Pr. Olivier Donni et de la Pr. Dominique Meurs, Université Cergy-Pontoise.

Timothy Daly pour son travail en philosophie intitulé «Une analyse épistémologique des savoirs et des traitements relatifs à la maladie d'Alzheimer», sous la co-direction de la Pr. Anouk Barberousse ainsi que du Pr. Yves Agid et du Dr. Stéphane Epelbaum, Sorbonne Université.

Thomas Tannou pour son travail en neurosciences intitulé «Exploration de la capacité de prise de décision d'entrée en institution des patients âgés présentant des

troubles neurocognitifs type maladie d'Alzheimer», sous la direction du Pr. Régis Aubry, Université de Franche-Comté.

Bourses doctorales renouvelées de 10000 €

Kévin Polet pour son travail de recherche en psychologie intitulé «Cognition sociale et pathologies neurodégénératives : exploration des mécanismes neurofonctionnels et applications cliniques», sous la direction de Galina Iakimova (MCU-HDR), Université de Nice-Sophia-Antipolis.

Hélène Villars pour son travail de recherche en santé publique intitulé «Impact d'une intervention de type éducation thérapeutique adressée au couple aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer sur la qualité de vie du patient et de son aidant», sous la direction u Dr. Maria-Eugenia Soto-Martin, Université de Toulouse III – Paul Sabatier.

Mathieu Noir pour son travail de recherche en sociologie intitulé «Socialisation des proches aidants à une maladie neurodégénérative et cadrages des trajectoires d'aide», sous la direction du Pr. Isabelle Mallon, Université Lumière-Lyon-II.

REGARDS ÉTRANGERS

Deux jours de rencontres et d'échanges à Turin

Organisé par EFID (*European Foundation initiative on Dementia*), en collaboration avec le « Rifugio Re Carlo Alberto » (voir encadré), le séminaire de Turin qui s'est tenu durant deux jours en décembre 2019 avait pour thème « Valoriser l'expertise des personnes vivant avec une maladie neurodégénérative ».

Il a permis à des professionnels issus de contextes géographiques et culturels variés d'échanger et de confronter leurs pratiques concernant les différentes façons d'impliquer les personnes malades dans la Cité et de les valoriser en tant qu'expertes de ce qu'elles vivent.

Les participants ont également poursuivi le travail de co-conception d'un guide¹ visant à aider les lauréats des appels à projets d'EFID à mettre en œuvre une démarche commune de planification, de suivi et d'évaluation de leurs projets. Ce guide pourra également être utile à tous ceux désirant réaliser des projets sur le thème de l'inclusion des personnes vivant avec des troubles cognitifs.

Le séminaire a réuni une cinquantaine de personnes (lauréats d'EFID, personnes ayant des troubles cognitifs, chercheurs, représentants des fondations partenaires). Trois personnes malades, très engagées dans la défense des droits des personnes ayant des troubles cognitifs, ont également participé à l'ensemble des ateliers et partagé leurs expériences durant les plénières. Leurs témoignages ont constitué un apport déterminant dans les échanges.

Au sortir de ces deux jours, plusieurs axes jugés prioritaires pour améliorer la vie des personnes malades ont été mis en évidence :

- Reconnaître la capacité d'autodétermination et le rôle fondamental des personnes ayant des troubles cognitifs dans la défense de leurs intérêts ;
- Soutenir une « communauté inclusive », véritable changement de société, en tant que lieu où chacun est soutenu et a le pouvoir d'agir ;
- Développer les soutiens institutionnels et les financements ;
- Encourager les personnes malades qui le souhaitent à participer aux projets de recherche, aux campagnes de communication visant à améliorer leur quotidien et à co-créeer les actions menées en leur faveur.



Une visite au Rifugio Re Carlo Alberto

Cet établissement d'hébergement, situé en zone rurale dans la vallée de Pellice, près de Turin, avait été primé par EFID en 2014 pour son initiative « Ambassadeurs pour Alzheimer ». Celle-ci visait à sensibiliser la population aux besoins et attentes des personnes ayant la maladie d'Alzheimer et de leurs familles et à améliorer leur participation à la vie locale.

Le Rifugio s'est appuyé sur la conviction qu'une initiative qui donne « une voix à ceux qui n'en ont traditionnellement pas, ou qui n'en ont plus » atteint plus efficacement et plus durablement ses objectifs. Le Rifugio propose une pluralité d'actions destinées à améliorer l'inclusion des résidents : activités sportives et créatives mettant en lumière les savoir-faire et les connaissances des personnes accompagnées (préparations culinaires, danse, broderies...) ; événements visant à informer la population locale (débat, lectures, théâtre, conférences) ; café local Alzheimer ; festival de cinéma dans le jardin de l'établissement ouvert à l'ensemble des habitants de la vallée ; accueil de jeunes volontaires, italiens ou étrangers... Depuis 2014, cette démarche s'est enrichie grâce à la collaboration avec un autre lauréat, une maison de retraite belge de Courtrai, en Flandres.



Un programme issu de l'alliance de plusieurs fondations

Initié en 2011 par l'engagement de quatre fondations, dont la Fondation Médéric Alzheimer, EFID est un programme mené en partenariat avec NEF (*Network European Fondation*), une association qui se consacre au renforcement de la coopération philanthropique.

La démarche d'EFID est guidée par deux leitmotifs : sensibiliser la société civile en associant les personnes malades aux changements et promouvoir la logique de réseau et la coopération internationale. Des publications et un site dédié permettent de partager les enseignements de ce programme. En cohérence avec les valeurs qu'il promeut, EFID intègre les personnes ayant des troubles cognitifs à ses activités : participation à la sélection des dossiers, aux cérémonies de remise des prix et aux workshops.

Le cercle des fondations membres a évolué au fil du temps. À ce jour, EFID réunit, aux côtés de la Fondation Médéric Alzheimer, la Fondation Roi Baudoin (Belgique), la Fondation Robert Bosch (Allemagne), Porticus (Pays-Bas), Compagnia di San Paolo (Italie).

(1) EFID Toolkit for Planning, Reflexion and Learning (parution en avril 2020).

LES DATES CLÉS

Création d'EFID par 4 fondations.

Lancement de l'appel à prix « Bien vivre avec la maladie d'Alzheimer dans sa ville et son environnement local ».

L'initiative d'EFID a reçu le **label de la Commission européenne** pour l'« Année du vieillissement actif et de la solidarité entre les générations 2012 ».

Création du **fonds de renforcement des capacités d'EFID** pour augmenter les moyens alloués aux lauréats.

Workshop à Sofia « Valoriser l'expertise des personnes vivant avec la démence ».

Workshop à Turin « Valoriser l'expertise des personnes vivant avec une démence dans la communauté ».

2011

2012

2015

2018

2019

DE NOUS À VOUS

La Fondation a fait récemment paraître...



Guide pratique jardins

Un nouvel outil à destination des professionnels du paysage et du secteur social, médico-social et sanitaire vient de paraître. En collaboration avec l'École nationale supérieure de paysage de Versailles et l'association Jardins et Santé, la Fondation Médéric Alzheimer publie un guide pratique sur la conception et l'élaboration de jardins «à visée thérapeutique». De la conception aux différentes phases de mise en œuvre, l'ouvrage a pour objectifs d'être un outil d'aide, un «pense-bête» avec des propositions, des recommandations et surtout des conseils fondés sur des projets réels et des données scientifiques ; de permettre à chacun de comprendre les difficultés que l'on peut rencontrer dans la conception d'un jardin et la pérennisation de son utilisation ; de partager des solutions déjà expérimentées.

<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/guide-pratique-jardins.pdf>



Lettre de l'Observatoire sur les pédicures-podologues

La Fondation Médéric Alzheimer et l'Ordre national des pédicures podologues révèlent les résultats de leur enquête nationale menée en 2017 auprès des pédicures-podologues. La santé des pieds est particulièrement importante pour les personnes âgées souffrant de troubles cognitifs. Pourtant, les professionnels sont encore mal formés à leur accueil. Plusieurs obstacles limitent l'accès aux soins en pédicure-podologie des personnes âgées présentant un déficit cognitif. En première ligne figurent la méconnaissance des compétences du pédicure-podologue par les autres professionnels de santé et les difficultés à payer les soins en l'absence de remboursement complet et systématique.

https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/lettre_observatoire_55.pdf



Alzheimer Actualités numéro spécial 2019

Le numéro spécial annuel d'Alzheimer Actualités vient de paraître ! Une synthèse des numéros de l'année de la revue de presse, qui s'appuie sur plus de 2 000 sources (publications scientifiques, presse généraliste, presse professionnelle, médias sociaux et médico-sociaux), a été publiée. Elle est l'occasion pour la Fondation de livrer son regard sur l'année écoulée dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées et d'identifier les rendez-vous à suivre en 2020.

Accompagnement, aidants, traitements, prévention, habitat, bienveillance et société inclusive...sont autant de thèmes abordés dans ce numéro.

<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/rp-special-synthese-2019.pdf>

VU SUR TWITTER



Fondation Médéric Alzheimer – 30 rue de Prony – 75017 Paris – Tél. : 01 56 79 17 91 – Fax : 01 56 79 17 90

@ fondation@med-alz.org

fondation-mederic-alzheimer.org

@FondationMedAlz