



ALZHEIMER actualités



TOUTE L'INFORMATION SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES MALADIES APPARENTÉES

JANVIER 2020

Maladie d'Alzheimer : un accompagnement plus que jamais nécessaire

En 2019, le Conseil d'État a confirmé la décision de déremboursement des médicaments anti-Alzheimer et souligné que les interventions non médicamenteuses étaient essentielles pour les personnes atteintes de la maladie. En l'absence de médicament, c'est la prévention de la maladie et l'accompagnement au quotidien des personnes malades et de leurs aidants qu'il convient de développer, dans le cadre d'une société bienveillante et inclusive.

L'année 2019 a été une année d'intense réflexion, qui laisse toutefois dans l'expectative. Les travaux de concertation préalables aux rapports Libault, El Khomri et Dufeu-Schubert ont réuni l'ensemble des parties prenantes pour alimenter la préparation de la loi Grand âge et autonomie, attendue pour l'été 2020. Par ailleurs, des avancées ont eu lieu en 2019 : l'encouragement de nouvelles formes d'habitat inclusif entre le domicile et l'établissement ; le droit de vote sans contrôle du juge pour les personnes sous tutelle ; la conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle des aidants désormais inscrite dans la négociation collective

de branche en entreprise. Dans ce large périmètre du vieillissement et de la perte d'autonomie, la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées continueront-elles à être prises en compte dans leur singularité ? Le collectif *Alzheimer Ensemble*, constitué d'acteurs indépendants pluridisciplinaires s'est mobilisé pour favoriser l'émergence d'une société accueillante, inclusive et solidaire vis-à-vis des personnes malades et de leurs proches dans les territoires. Enfin, l'année 2019 s'est achevée avec la fin du Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, sans que l'on en sache ni les modalités d'évaluation, ni les orientations futures. ■

Traitement

L'horizon d'un médicament reste incertain

En France, depuis le 1^{er} août 2018, les quatre médicaments indiqués dans le traitement des symptômes de la maladie d'Alzheimer ne sont plus remboursés par l'assurance maladie. Cette décision ministérielle s'appuyait sur un avis de la Haute Autorité de santé (HAS) montrant une insuffisance d'intérêt clinique de ces médicaments ainsi que des effets indésirables potentiellement graves. Le 16 décembre 2019, le Conseil d'État a confirmé la légalité de cette décision, et reconnu en outre que « les interventions non médicamenteuses, qu'il appartient au demeurant aux pouvoirs publics de développer, sont essentielles à la prise en charge des patients. » Le déremboursement a entraîné une hausse des prix de ces médicaments (la TVA passant de 2,1 à 10%) et la rupture du suivi médical. En février 2019, un sondage de *France Alzheimer* auprès de 2547 personnes indiquait que 70 % des personnes traitées par l'un de ces médicaments n'envisageaient pas d'arrêter le traitement. Seules 55% des personnes ayant décidé de ne plus prendre de traitements déclaraient vouloir continuer à consulter un médecin spécialiste.

Après la France, la réflexion sur le déremboursement débute en Belgique : selon la Mutualité chrétienne, près d'une personne sur cinq atteintes de troubles neurocognitifs s'est vue prescrire, en 2018, des médicaments anti-Alzheimer « alors que leur utilité n'est pas démontrée et que leurs effets indésirables sont conséquents. » Elle estime que près de 5 millions d'euros consacrés par l'assurance maladie obligatoire pour le remboursement de ces médicaments pourraient être mieux utilisés dans l'accompagnement des personnes malades. La Ligue Alzheimer belge, association de familles et de personnes malades, s'inquiète de cette prise de position de la Mutualité chrétienne. Elle explique que les médicaments seraient efficaces pour un tiers des personnes malades.

Au-delà du financement, où en est la recherche sur les médicaments ? Après une longue série d'échecs des essais thérapeutiques au cours des 30 dernières années, la maladie d'Alzheimer, compte tenu de sa complexité et de son hétérogène, reste incurable. Pour faire le point sur le sujet, la Fondation Médéric Alzheimer a réuni un groupe expert coordonné par le Professeur Bengt Winblad, directeur du département de neurobiologie, sciences des soins et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm et membre du comité Nobel. Selon lui, les essais cliniques ont échoué par manque de cible claire, étayée biologiquement, chez l'homme.

Dans les 10 ans à venir, la recherche préclinique (avant les essais cliniques chez l'homme) ciblera les déterminants moléculaires des facteurs de risque et des facteurs protecteurs, avec l'espoir d'identifier, peut-être, des cibles pour de futurs médicaments. L'horizon thérapeutique reste encore très éloigné⁽¹⁾. Dans ce contexte, plusieurs grands laboratoires pharmaceutiques se sont progressivement désengagés de la recherche médicamenteuse sur la maladie d'Alzheimer.

En mars 2019, le laboratoire américain *Biogen*, testant la molécule *aducanumab* (un anticorps dirigé contre la plaque amyloïde) avait arrêté 2 essais à grande échelle chez l'homme, estimant que la réduction du déclin cognitif aurait peu de chances d'être atteinte sur la durée totale de l'étude. Mais une nouvelle analyse approfondie, présentée en octobre 2019, montrerait une réduction significative du déclin cognitif dans l'une des deux études. Malgré ces résultats contradictoires, le laboratoire a annoncé qu'il allait déposer une demande d'autorisation de mise sur le marché à l'autorité de régulation américaine. Les médias se sont enflammés, mais les experts demeurent prudents. Avancée thérapeutique potentielle ou opération de communication ? L'avenir le dira. En attendant, faute de médicament disponible, la prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées est devenue aujourd'hui nécessaire. ■

La Fondation Médéric Alzheimer diffuse chaque mois, *Alzheimer Actualités*, une revue de presse qui s'appuie sur plus de 2000 sources : publications scientifiques, presse généraliste, presse professionnelle, médias sociaux et médico-sociaux. Cette revue de presse s'intéresse aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels et à l'environnement médical, social, juridique, politique et économique de la maladie. Retrouvez tous les numéros depuis août 2004 sur le site Internet de la Fondation Médéric Alzheimer : www.fondation-mederic-alzheimer.org/alzheimer-actualites, vous permettant de faire des recherches croisées sur toutes ces thématiques.

➔ **Rendez-vous sur le site Internet pour vous abonner.**

[<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/inscription-aux-publications>]
www.alzheimer-ensemble.fr [<https://alzheimer-ensemble.fr/>]

Prévention

Une politique de prévention de la maladie d'Alzheimer est nécessaire

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié en mai 2019 des recommandations pour la prévention du déclin cognitif et des troubles neurocognitifs sévères⁽²⁾ : la pratique d'une activité physique chez les adultes présentant une fonction cognitive normale ; l'arrêt du tabac chez les fumeurs ; un régime sain et équilibré pour tous, sans supplémentation en vitamines B et E, en acides gras polyinsaturés et en complexes multivitaminés ; une prise en charge de l'hypertension artérielle ; une prise en charge du diabète.

Réagissant à ces recommandations de l'OMS, le groupe neurologie du Lancet, revue médicale de référence au niveau mondial, estime qu'il s'agit d'« une étape bienvenue et importante » sur la voie de la prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Il relève l'absence de l'éducation comme stratégie de réduction du risque de déclin cognitif. En effet, des preuves scientifiques montrent que l'éducation permet de développer de nouvelles connexions entre les neurones, constituant une réserve cognitive capable d'exercer un effet « tampon » contre la neurodégénérescence. Le groupe neurologie du Lancet, qui défend habituellement des politiques publiques fondées sur des preuves, estime qu'il est urgent d'agir même si l'on ne dispose pas de tous les éléments probants : « attendre des

preuves scientifiques de bonne qualité pour des interventions de prévention simples, dont on peut par ailleurs démontrer la valeur pour d'autres raisons, n'endigera pas la vague de ce problème de santé publique. Il faut réfléchir à la façon dont les États membres peuvent créer une politique utile, même dans l'incertitude, lorsque le besoin presse. » ■

Habitat

De nouvelles formes d'habitat à développer

En 2019, trois faits marquants sont à souligner : entre le domicile et l'établissement, de nouvelles formes d'habitat inclusif sont encouragées ; les personnes sous tutelle ont obtenu le droit de vote sans contrôle du juge ; un collectif d'acteurs indépendants pluridisciplinaires s'est mobilisé pour favoriser l'émergence d'une société accueillante, inclusive et solidaire vis-à-vis des personnes malades et de leurs proches dans les territoires.

L'habitat inclusif, défini dans l'article 129 de la loi du 23 novembre 2018, portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique, dite loi ELAN⁽³⁾, 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. » Cette loi, passée à l'époque largement inaperçue dans les cercles médico-sociaux, créait aussi un forfait pour l'habitat inclusif, servant à financer le projet de vie sociale et partagée. Le niveau de financement annoncé en 2019 a surpris : un projet d'habitat inclusif de 6 personnes pourra percevoir de 18000 à 48000 euros, somme qui pourra varier en fonction de l'importance du projet de vie sociale et partagée.

Une offre d'habitat alternatif au logement ordinaire et au logement en institution doit parfaitement s'adapter à des personnes en perte d'autonomie qui ne peuvent continuer à vivre dans un logement individuel en raison de la progression de leurs troubles moteurs, sensoriels et cognitifs⁽⁴⁾. Le partage de l'habitat et des services permet de diminuer les coûts liés à l'accompagnement 24h/24, 7 jours sur 7, et de maintenir le lien social des colocataires. Des colocations intergénérationnelles voient également le jour, permettant à la personne malade et/ou en perte d'autonomie une ouverture vers des acteurs de la cité, hors du champ sanitaire ou médico-social.

Ces nouveaux habitats inclusifs, encore à leurs débuts, doivent être développés de façon « massive » au-delà du seul champ social et médico-social : il faut passer de l'impulsion à l'industrialisation. C'est l'enjeu d'une mission confiée à Denis Piveteau, conseiller d'État, et Jacques Wolfrom, directeur général du groupe *Arcade-Vyv*. Il s'agit d'articuler la politique de l'habitat inclusif et d'autres politiques publiques : aménagement du territoire, mobilités, construction et rénovation de bâtiments existants, initiatives intergénérationnelles, déploiement de tiers lieux combinant habitat et activité professionnelle, création de petites unités de vie mutualisant des services d'aide à domicile. Il s'agit aussi de solvabiliser l'offre sociale et médico-sociale attachée à cette nouvelle forme d'habitat, jusque-là plutôt structurée à partir du bénéfice de la prestation de compensation du handicap (PCH), explique le Premier ministre. ■

Bienveillance

Une volonté de bâtir une société bienveillante et inclusive

L'habitat inclusif ne peut se développer que dans le cadre d'une société bienveillante envers les personnes âgées. Pour Édouard Philippe, « afin de construire une société apaisée pour les personnes âgées, nous devons collectivement travailler à une nouvelle représentation qui ne soit plus strictement sanitaire et médico-sociale. Nos aînés sont notre mémoire et doivent être vus comme une source de richesse. » Pour la députée de Loire-Atlantique Audrey Dufeu-Schubert (LREM), l'âgisme, ou discrimination envers les personnes âgées, est un « fléau dans notre société, au même titre que le sexisme et le racisme » et il faut établir « une nouvelle longévité inclusive ». Dans son rapport remis le 12 décembre 2019 à Agnès Buzyn⁽⁵⁾, elle propose 4 pistes principales de réflexion : la lutte contre les discriminations et les droits des personnes vieillissantes, le renforcement des liens intergénérationnels, l'éradication des tabous inhérents au vieillissement et la prise en compte de la transition démographique. Soulignant que 84% des personnes âgées ont pour souhait de vieillir chez elles, elle suggère de mutualiser l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) et la prestation de

compensation du handicap (PCH) pour financer les colocations pour les personnes âgées, notamment en milieu rural. Pour la future loi Grand âge et autonomie, elle préconise la transformation des EHPAD à la condition qu'ils deviennent des plateformes ou des incubateurs de ressources pour les personnes âgées dans la cité. Audrey Dufeu-Schubert souhaite que cette approche domiciliaire soit abordée avec deux objectifs : financer un plan de transformation de l'offre pour la perte d'autonomie favorisant le soutien à domicile par la Caisse des dépôts et des consignations, et anticiper la transformation du modèle des EHPAD pour accueillir essentiellement des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Une approche bienveillante peut faire toute la différence pour lutter contre la stigmatisation des maladies neurodégénératives et impliquer les personnes malades dans la vie de la cité. Les mesures 46 à 48 du Plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 concernaient plus spécifiquement la thématique de l'innovation sociale : susciter et promouvoir de nouvelles formes de solidarité ; identifier, valoriser et modéliser des initiatives remarquables ; enfin,

favoriser et diffuser l'innovation sociale. Ces mesures ont donné lieu à la rédaction d'un Livre blanc intitulé *Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. Pour une société bienveillante*⁽⁶⁾, auquel ont collaboré la Fondation Médéric Alzheimer, les associations *France Alzheimer*, *France Parkinson*, *le Bistrot mémoire* rennais, le collectif *Évolutif* et l'Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-dégénératives. La contribution de la Fondation Médéric Alzheimer a porté sur l'émergence des initiatives citoyennes et l'évaluation des communautés inclusives pour les personnes atteintes de troubles cognitifs.

Une société bienveillante doit permettre à chaque citoyen d'exprimer son opinion. En 2019, une restriction de droit a été levée par la loi⁽⁷⁾ : la fin du contrôle du juge sur le droit de vote des personnes sous tutelle, qui ont désormais le droit de voter librement. Un nouveau cadre d'accompagnement s'applique. Le vote par procuration est possible, mais le pouvoir ne peut être donné à un mandataire judiciaire de la tutelle ; aux personnels d'un établissement d'hébergement, d'un établissement de santé ou d'une structure de services à la personne ; à un bé- ■■■

■ ■ ■ névole agissant dans ces structures. Dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, la direction doit aider les résidents les résidents à exercer leurs droits. Trois modalités sont possibles : le transport peut être organisé par le personnel de l'EHPAD pour les résidents inscrits sur les listes électorales de la commune ; la direction fait intervenir un officier de police judiciaire pour permettre aux résidents inscrits sur les listes de leur ancien domicile de pouvoir voter par procuration ; le résident s'organise seul ou avec l'aide de sa famille. Il est possible également de réaliser une procuration à domicile.

Un nouveau collectif a vu le jour le 5 septembre 2019 : «*Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir*», à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer. Il est né de l'ambition commune d'acteurs indépendants pluridisciplinaires partageant un même projet : relever d'ici à 2030 le défi du vieillissement cognitif et favoriser l'émergence d'une société accueillante, inclusive et solidaire vis-à-vis des personnes malades et de leurs proches dans les territoires. Les membres sont France Alzheimer et maladies apparentées, l'Agirc-Arrco, la Mutualité française, l'Assemblée des départements de France, l'Union nationale des associations familiales, la Société française de gériatrie et de gérontologie. Le Collectif s'est engagé concrètement avec deux premières actions : d'une part, une journée d'échanges a eu lieu à Nice le 9 septembre 2019 sur le thème «*Bâtir une société inclusive*» autour d'un panel d'initiatives françaises inspirantes, premier temps fort d'un cycle de quatre rencontres territoriales ; d'autre part, une plateforme digitale collaborative et contributive (www.alzheimer-ensemble.fr), a été lancée pour diffuser les initiatives de tous horizons répondant aux enjeux du vieillissement de la population en France. À cette occasion, le maire de Nice a signé la charte «ville aidante Alzheimer», engageant la municipalité à développer la sensibilisation à la maladie d'Alzheimer. Cette démarche, portée par l'association France Alzheimer et maladies apparentées, est étendue à de nombreuses villes avant les élections municipales de mars 2020. ■ ■ ■

■ ■ ■ indemnisé pour les aidants qui soutiennent un proche âgé, malade ou handicapé. L'indemnisation sera comprise entre 43 et 52 euros par jour selon la composition du foyer et l'allocation versée par les caisses d'allocations familiales (CAF) et la Mutualité sociale agricole (MSA). Elle pourra être payée pendant une durée allant jusqu'à 3 mois pour l'ensemble de la carrière de l'aidant. Son versement ouvrira des droits à la retraite. Le nombre de plateformes de répit devra au moins doubler d'ici 2022.

Le relayage à domicile, inspiré par le modèle du baluchonnage québécois mis au point spécifiquement pour les aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, actuellement en cours d'expérimentation dans 54 départements, pourrait être généralisé. Ce dispositif a pour objectif de donner du répit à l'aidant, par un accompagnement continu à domicile, plusieurs jours consécutifs, par un même intervenant professionnel. ■ ■ ■

Accompagnement

Rendre plus attractifs les métiers de l'accompagnement

Dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, l'absence de traitement curatif a mis depuis longtemps en avant l'importance de l'accompagnement au quotidien. La concertation Grand âge et autonomie, lancée le 1^{er} octobre 2018 sous la conduite de Dominique Libault, conseiller d'État, a réuni durant 6 mois l'ensemble des parties prenantes. Parmi les 175 propositions du rapport, remis le 26 mars 2019 à la ministre des Solidarités et de la Santé, figure notamment la formation et la revalorisation des métiers de l'accompagnement.

Un rapport spécifique sur ce sujet a été rédigé par Myriam El Khomri, ancienne ministre du Travail, de l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social. Remis le 29 octobre 2019 à Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé, il propose un plan en faveur des métiers du grand âge⁽⁹⁾. Ce plan ambitieux souligne la pénurie de personnel, la faible attractivité du secteur et le manque de perspectives de carrière des professionnels. La mission juge souhaitable d'aller à terme vers un métier unique d'accompagnant au quotidien des personnes en perte d'autonomie. Parler d'«accompagnant» plutôt que d'«aide» est une avancée sémantique notable. Le plan Alzheimer 2008-2012 avait permis une première reconnaissance de la spécificité des métiers d'accompagnement des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, avec la création du diplôme d'assistant de soins en gérontologie (ASG), obtenu après une formation courte de 140 heures (4 semaines). Logiquement, cette formation a d'abord été réservée aux salariés travaillant au sein d'unités spécifiques Alzheimer – (PASA – pôle d'activités et de soins adaptés et UHR - unités d'hébergement renforcées), qui peuvent bénéficier d'une prime de 90 euros bruts par mois à ce titre. Le poste d'ASG étant le seul à être financé à 100% par l'enveloppe «soins» des EHPAD et non par l'enveloppe «dépendance», de nombreux établissements ont encouragé les professionnels à s'engager vers ce parcours qualifiant. La mesure 36 du plan en faveur des métiers du grand âge vise à permettre à tous les professionnels exerçant auprès des personnes en perte d'autonomie d'accéder à la formation d'ASG, notamment les accompagnants à domicile. Mais comment se repérer parmi la soixantaine de formations disponibles sur les spécificités de la maladie d'Alzheimer ? Les formations certifiantes, inscrites à l'inventaire de la Commission nationale des certifications professionnelles, permettront de répondre au besoin de simplification appelé par la mission El Khomri et apporteront aux directeurs d'établissement comme aux professionnels formés une réelle valeur ajoutée. ■ ■ ■

Aidants

Un premier pas dans la reconnaissance des proches

L'année 2019 a vu le lancement d'un plan de mobilisation nationale en faveur des proches aidants. Le 22 mai 2019, le président de la République a promulgué la loi n° 2019-485 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants⁽⁸⁾. Le 23 octobre 2019, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé et Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, ont lancé une stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants, dotée d'un budget de 400 millions d'euros pour la période 2020-2022, dont 105 millions pour le répit. Certaines mesures sont des avancées majeures, comme l'inscription obligatoire de la conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle des aidants dans le champ de la négociation collective de branche en entreprise. Autre mesure phare, en 2020, la création d'un congé ■ ■ ■

À suivre en 2020

Les rapports Libault, El Khomri et Dufeu-Schubert ont été favorablement accueillis par tous les acteurs du secteur. Un autre rapport est attendu : celui de Denis Piveteau et Jacques Wolfson sur la stratégie nationale de déploiement de l'habitat inclusif en mars 2020. Il devrait alimenter les travaux préparatoires à la future loi Grand âge et autonomie. Le gouvernement saura-t-il passer de la parole à l'acte ? Un financement à la hauteur des enjeux sera-t-il trouvé ? Sera-t-il en mesure de dégager des moyens pérennes ? La perte d'autonomie sera-t-elle une priorité nationale ?

Le médicament restera un sujet d'actualité en 2020. Aux États-Unis, le laboratoire *Biogen* a annoncé qu'il déposerait un dossier d'autorisation de sa molécule *aducanumab* auprès de la *Food & Drug Administration*. Il n'est pas exclu que les autorités exigent du labo-

ratoire qu'il mène d'autres essais avant toute autorisation. En France, le débat sur l'*aducanumab* va s'installer sur plusieurs points : sur le plan scientifique, la discussion sur la force de la preuve, les résultats partiellement positifs soulevant autant d'espoirs que de questions ; sur le plan réglementaire et économique, faute d'autorisation de mise sur le marché (AMM), quelles seraient les conditions d'une utilisation exceptionnelle de l'*aducanumab* ? Pour quelle population-cible ? À quel stade du déficit cognitif léger et des formes légères de la maladie d'Alzheimer ? À quel coût (les anticorps monoclonaux sont potentiellement très chers) ? Sur le plan éthique, comment seraient sélectionnés les bénéficiaires du nouveau traitement ?

Dans le champ médico-social, une large palette d'interventions non médicamenteuses auprès des personnes âgées en perte d'autonomie ne sont qu'en partie évaluées, et il n'existe pas de cadre de référence pour ces pratiques comme il en existe dans le champ médical. En septembre 2019, la Fondation Médéric Alzheimer a remis à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) un rapport pour préfigurer les missions et périmètres de compétence, ■ ■ ■

■ ■ ■ les ressources et l'organisation d'un centre de ressources sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, afin que les actions à destination des personnes malades et de leurs proches aidants soient davantage fondées sur des données définies comme probantes non seulement à partir de l'état des connaissances mais également à partir d'une analyse des usages sur le terrain. L'objectif n'est pas de s'arrêter à l'existence ou non de données probantes et sur une description ou une analyse des pratiques, mais de proposer, de manière concrète, un mode d'emploi des actions et interventions visant à améliorer l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, ainsi qu'à leurs aidants, avec l'ambition de voir leur mise en œuvre sur le terrain se multiplier sur une grande échelle. Le terme «probant» a ici une double signification : pour les sciences biomédicales, une intervention doit «faire la preuve» de son efficacité dans des conditions contrôlées ; pour les sciences humaines et sociales, une action doit «avoir été mise à l'épreuve» avec succès sur le terrain dans les conditions réelles de pratique. La Fondation Médéric Alzheimer promeut ce projet qu'elle est disposée à porter avec d'autres partenaires publics et privés.

Dans le domaine de la santé publique, le référentiel de prévention ciblée de la maladie d'Alzheimer de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) sera testé au gérontopôle de Toulouse. Cette approche pourra être déployée ultérieurement sur une plus grande échelle si elle montre la preuve de son impact.

En 2020, l'OMS diffusera une boîte à outils destinée à des porteurs de projets désireux de développer une approche spécifique à la maladie d'Alzheimer en mobilisant les acteurs locaux. La Fondation Médéric Alzheimer a été consultée pour avis sur cet outil. Cette démarche s'est développée avec succès au Royaume-Uni grâce au programme *Dementia Friends*, porté par 3 millions de participants, et organisée au niveau national par la Société Alzheimer britannique. Cette approche s'appuie sur des «champions» qui vont disséminer le programme dans leur organisation, dans les services publics et les entreprises.

En France, le Village Alzheimer de Dax (Landes), le premier du genre, ouvrira ses portes en mars 2020. À Châlons-en-Champagne, une initiative similaire est à l'étude. C'est une façon d'agir dans un périmètre à taille humaine, et qui s'appuie en priorité sur les professionnels et les bénévoles.

La deuxième rencontre territoriale du collectif *Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir* se tiendra le 23 janvier 2020 à Nantes. En partenariat avec le Gérontopôle des Pays de la Loire, cette rencontre proposera des échanges entre personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, professionnels du soin et de l'accompagnement, porteurs de projets, acteurs de terrain, chercheurs, pouvoirs publics, représentants institutionnels et économiques sur le thème «Améliorer l'accompagnement». Centrée sur la parole des personnes malades et sur l'expression de leurs besoins spécifiques, la journée mettra en lumière l'importance des compétences des aidants et des professionnels sur la maladie d'Alzheimer.

La stratégie *Ma santé 2022*, lancée en septembre 2018 et reprise par la loi du 24 juillet 2019^[10], s'efforce de simplifier un paysage sanitaire devenu peu lisible. Ses premiers effets seront à suivre en 2020. Pour soutenir les professionnels confrontés à des situations complexes, des dispositifs d'appui à la coordination (DAC) seront mis en place, assurant un accueil téléphonique unique de territoire avec une réponse qualifiée par un personnel formé à l'analyse médico-psycho-sociale ; un accueil physique et une accessibilité facilitée pour les professionnels. Le temps du médecin généraliste est précieux : dans des situations complexes, il s'agit de l'aider à accéder plus facilement aux services de coordination existants et aux ressources spécialisées du territoire via un guichet unique. Ces DAC, qui réuniront tous les professionnels mobilisables sur le territoire, sont destinés à tous les usagers, sans critère d'âge. Ils résulteront de la fusion des réseaux de santé, des MAIA (méthode pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer) et des plateformes territoriales d'appui. Le bénéfice attendu est une plus grande fluidité des parcours de santé pour le patient.

La modernisation du système de santé implique aussi de réinventer le lien entre le médecin généraliste et l'hôpital : entre 500 et 600 hôpitaux devraient être ainsi labellisés «hôpitaux de proximité», recentrés sur la médecine générale, la gériatrie et la réadaptation. Ces hôpitaux seront un maillon indispensable de la chaîne des soins.

La loi Grand âge et autonomie concernera les personnes âgées en général. Y aura-t-il un volet pour les troubles neurocognitifs, avec leurs besoins sanitaires et médico-sociaux constamment évolutifs ?

Enfin, le Plan maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 s'est achevé. La complexité du plan (96 mesures), l'insuffisance de financement de certaines mesures, la transversalité de certaines autres, expliquent l'inégale réalisation des objectifs, selon le Professeur Michel Clanet, président du comité de suivi. Fin 2019, un bilan provisoire montrait que 26 mesures avaient été pleinement atteintes, 27 partiellement, en particulier les parcours et le pilotage. Les réalisations les plus avancées concernaient la qualité du diagnostic et le soutien des proches aidants. Les moins avancées se rapportaient à la promotion du lien social, à l'atténuation des conséquences économiques de la maladie et à l'adaptation de la formation des professionnels. Le PMND aurait concouru à la mise en place de 7554 places d'accueil de jour, 4773 d'accueil temporaire, 5478 places d'équipes spécialisées Alzheimer (ESA), 2192 places d'UHR (unité d'hébergement renforcée) et à un abondement de 115 millions d'euros pour développer les pôles d'activités et de soins adaptés (PASA).

Y aura-t-il un nouveau plan ? Les pouvoirs publics attendent les résultats de l'évaluation pour en décider. Les modalités de cette évaluation et les futures orientations restent largement inconnues. S'il y a un nouveau plan, s'agira-t-il un deuxième plan maladies neuro-dégénératives ou son périmètre sera-t-il élargi au grand âge et à l'autonomie ? Il a fallu 2 ans entre la fin du troisième plan Alzheimer 2008-2012 et la mise en place du PMND. S'il y a un nouveau plan, faudra-t-il attendre 2 ans ? ■

Références

- [1] Loera-Valencia et al. *Current and emerging avenues for Alzheimer's disease drug targets*. *J Intern Med* 2019; 286(4): 398-437. Octobre 2019. <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/joim.12959>.
- [2] World Health Organization Guidelines. *Risk reduction of cognitive decline and dementia*. Mai 2019. Genève : WHO. ISBN: 978-9-2415-5054-3. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/312180/9789241550543-eng.pdf?ua=1>.
- [3] Loi n° 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique. JORF n°0272 du 24 novembre 2018. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000037639478&categorieLien=id.
- [4] Fondation Médéric Alzheimer. *L'habitat inclusif, une voie nouvelle. Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer* n°12, mars 2019. www.fondation-mederic-alzheimer.org/mieux-vivre-ensemble-la-maladie-dalzheimer.
- [5] Dufeu-Schubert A (rapp.). *Réussir la transition démographique et lutter contre l'âgisme*. Décembre 2019. www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/272421_0.pdf.
- [6] Plan maladies neuro-dégénératives. Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la recherche. Ministère des Solidarités et de la Santé. Espace national de réflexion éthique et maladies neurodégénératives. *Livre blanc*. Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. Pour une société bienveillante. 2019. www.espace-ethique.org/sites/default/files/livret-ethique-web.pdf.
- [7] Loi 2019-222 du 23 mars 2019 (loi de programmation et de réforme pour la justice 2018-2022), article 11. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038261631&categorieLien=id.
- [8] Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants. JORF n°0119 du 23 mai 2019. JORF n°0119 du 23 mai 2019. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038496095&categorieLien=id.
- [9] Ministère des Solidarités et de la Santé Grand âge et autonomie. *Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024*. El Khomri M (rapp.) Octobre 2019. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_el_khomri_-_plan_metiers_du_grand_age.pdf.
- [10] Loi n° 2019-774 du 24 juillet 2019 relative à l'organisation et à la transformation du système de santé. JORF n°0172 du 26 juillet 2019. Texte n° 3. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038821260&dateTexte=20191212.