

# Mieux ensemble vivre la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N° 11 | OCTOBRE 2018

➤ **À la une**  
*Alzheimer ensemble :  
3 chantiers pour 2030*  
Page 2

➤ **Rencontre avec Agathe Gestin**  
*Regard de la Fondation de France  
sur le livre-plaidoyer*  
Page 3

➤ **De nous à vous**  
*2018 : Les dons seront bien déductibles*  
Page 4

## EXCLUSIF



© Ministères sociaux/Dicom/Jacky d.

**Madame Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, s'est prêtée au jeu des questions-réponses avec notre rédaction.**

**Madame la Ministre, des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles s'interrogent sur la politique du Gouvernement à leur endroit. Quelles sont vos priorités, votre approche de la maladie ?**

Le débat s'est focalisé ces dernières semaines autour des médicaments, c'est normal. Mais je voudrais rappeler qu'il existe d'autres modes d'intervention auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui ne sont pas suffisamment connus. La Haute Autorité de Santé a publié au mois de mai un guide pour structurer les parcours de soins, dès le diagnostic et durant les phases successives de la maladie, qui ne sont pas linéaires. Ce document accorde une grande place aux interventions psychosociales. En l'absence de médicaments ayant démontré une efficacité thérapeutique, ces interventions, à condition d'être évaluées et conduites de manière rigoureuse, améliorent de manière tangible le bien-être des malades et peuvent réduire l'impact des symptômes. Elles ont un rôle essentiel à jouer à côté de l'approche biomédicale !

**Vous avez publié le 30 mai 2018 une feuille de route « Solidarité Grand Âge ». Quelle est sa portée ?**

Les mesures que j'ai annoncées visent à favoriser le maintien à domicile et à améliorer la qualité des soins et des accompagnements en EHPAD.

Ainsi, 100 millions d'euros seront consacrés en 2019 et 2020 à la refonte du financement, afin de diminuer le reste à charge de l'aide à domicile pour les familles. 360 millions d'euros seront alloués sur ces deux années au recrutement de personnels soignants dans les EHPAD. J'ai aussi prévu le déploiement d'un plan d'aide aux aidants familiaux. Ces mesures s'inscrivent dans une stratégie globale. Comme l'a annoncé le Président de la République, nous devons définir le socle de biens et de services qui devraient être accessibles à toutes les personnes âgées et les moyens d'assurer un financement pérenne de la perte d'autonomie. C'est le sens du débat national que j'ai lancé et dont je souhaite qu'il aboutisse à des propositions en 2019.

**Dans le débat qui s'ouvre sur la dépendance, quel peut être le rôle de la société civile ?**

La prévention, l'accompagnement et la construction d'une société plus inclusive justifient la tenue d'un débat citoyen. J'attends donc beaucoup de la société civile pour orienter nos travaux et, demain, nos décisions. Nous partageons tous la même ambition : améliorer de manière concrète les conditions de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. ■

## Un livre-plaidoyer, pour quoi faire ?

**HÉLÈNE JACQUEMONT**

PRÉSIDENTE DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

A sujet exceptionnel, numéro exceptionnel. Exceptionnel car nous consacrons l'intégralité de ce numéro au livre-plaidoyer que la Fondation vient de publier : *Alzheimer ensemble. Trois chantiers pour 2030*.

Aboutissement d'un an et demi de travail, cette contribution est ambitieuse. À la fois état des lieux des savoirs et programme d'action, elle marque en outre la volonté de la Fondation de s'affirmer davantage dans l'espace public (sans pour autant opter pour une posture militante). La Fondation s'envisage comme un expert capable de décliner en direction d'interlocuteurs variés ses connaissances et ses propositions au service des personnes malades et de l'innovation sociale. Alimenter la réflexion et inspirer la décision des pouvoirs publics participent pleinement de cette mission.

Numéro exceptionnel car Agnès Buzyn, Ministre des Solidarités et de la Santé, a accepté de nous faire part de ses réflexions à la veille du débat sur la dépendance. Je l'en remercie.

C'est chacun dans notre rôle, mais rassemblés par une même conviction, que nous parviendrons à améliorer de manière concrète les conditions et la qualité de vie des personnes ayant des troubles cognitifs et de leurs proches. ■



DOSSIER

# Alzheimer ensemble : 3 chantiers pour 2030

A la fois photographie des connaissances et programme d'action, le livre-plaidoyer de la Fondation, Alzheimer ensemble, propose une approche à 360° de la maladie, considérée dans toutes ses dimensions. Il consacre une démarche engagée depuis de nombreuses années, qui associe à la fois chercheurs et acteurs de terrain. Les personnes malades jouent également un rôle central à travers leurs groupes d'expression.

Trois chantiers et douze défis pour vivre mieux avec la maladie d'Alzheimer

Le livre identifie trois chantiers à mener à l'horizon 2030 : organiser la prévention, améliorer l'accompagnement et bâtir une société inclusive. Il se décline en douze défis articulés en priorités de recherche et en propositions d'action. Par exemple, le défi 3 engage à créer les conditions pour que les personnes ayant des troubles cognitifs soient davantage respectées dans leurs droits et leurs libertés. Cela passe, entre autres, par une appréciation plus fine de leur aptitude à gérer leur argent, à désigner un mandataire, à prendre des dispositions patrimoniales ou bien encore à continuer de conduire ou de voter.

Un plaidoyer en faveur de la recherche et de l'innovation sociale

La FMA appelle à l'intensification de la recherche en sciences humaines et sociales, envisagée non comme une fin mais comme un véritable levier au service de la conception d'actions innovantes. La Fondation s'efforce de mettre en place un cercle vertueux qui commence par le repérage des initiatives novatrices, se poursuit avec leur évaluation rigoureuse et débouche sur leur modélisation. Il est alors possible de diffuser les bonnes pratiques via la formation, la publication de guides de référence et le financement d'appels à projets et de partenariats. Avec son livre-plaidoyer, la Fondation lance un appel à l'action à tous les acteurs - personnes malades, aidants, professionnels, pouvoirs publics... - en faisant le pari qu'il sera source d'inspiration et de mobilisation à tous les échelons de la société. ■

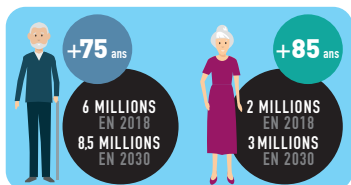
# ALZHEIMER ENSEMBLE

## TROIS CHANTIERS POUR 2030

Organiser la prévention, améliorer l'accompagnement, bâtir une société inclusive.

### ALZHEIMER L'UN DES GRANDS ENJEUX DU 21<sup>e</sup> SIÈCLE

Une révolution démographique et épidémiologique



1,1 million de personnes sont concernées en France en 2018.

1,75 million en 2030

### Un enjeu économique

de l'ordre de 32 milliards d'euros par an pour les familles concernées et pour la collectivité.

### DES SOLUTIONS QUI RESTENT À INVENTER

- Un développement important de l'offre d'accompagnement mais un écart persistant entre les besoins et les réponses selon l'OMS.
- Pas de traitement curatif.
- Nous allons devoir vivre durablement avec la maladie d'Alzheimer.

### UN LIVRE PLAIDOYER, FRUIT DE 20 ANS D'EXPERTISE

- Consultation nationale, 1000 participants
- Assises du vieillissement cognitif, 700 participants
- Groupes d'expression de personnes malades et d'aidants familiaux, 100 participants.

## LEVIERS

### ACCROÎTRE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

- 1 ASSOCIER À LA RECHERCHE LES PERSONNES MALADES ET LEURS AIDANTS FAMILIAUX
- 2 ÉVALUER L'IMPACT ET ACCÉLÉRER LE CHANGEMENT D'ÉCHELLE
- 3 RAPPROCHER LA RECHERCHE DU TERRAIN ET LE TERRAIN DE LA RECHERCHE
- 4 FINANCER ET PILOTER CETTE STRATÉGIE DE RECHERCHE ET D'INNOVATION
- 5 BÂTIR UNE « NOUVELLE ALLIANCE » AVEC LA RECHERCHE BIOMÉDICALE ET L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE

## DÉFIS

### 12 GRANDS DÉFIS À RELEVER

Pour chacun d'eux, des priorités de recherche, des propositions d'action.

- 1 RESTER LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE EN BONNE SANTÉ COGNITIVE
- 2 RALENTIR L'ÉVOLUTION DES DÉFICIENCES ET MINIMISER LEUR IMPACT
- 3 GARANTIR LE RESPECT DES LIBERTÉS ET DES DROITS FONDAMENTAUX
- 4 PRÉVENIR ET RÉGULER LES MODIFICATIONS DE L'HUMEUR ET DU COMPORTEMENT
- 5 MAXIMISER LE BIEN-ÊTRE, L'ESTIME DE SOI ET LE SENTIMENT D'APPARTENANCE
- 6 SOUTENIR LES AIDANTS FAMILIAUX ET LES RENFORCER DANS LEURS COMPÉTENCES
- 7 DÉFINIR DES BOUQUETS DE SERVICES ET LES AJUSTER EN FONCTION DES BESOINS
- 8 MIEUX ARTICULER RÉPONSE SANITAIRE ET ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL
- 9 SOUTENIR LES PROFESSIONNELS ET ORGANISER L'INTERVENTION DE BÉNÉVOLES
- 10 BÂTIR UNE SOCIÉTÉ SENSIBILISÉE, ÉTAYANTE ET INCLUSIVE
- 11 RÉPONDRE AUX QUESTIONS : QUI VA PRENDRE SOIN ET QUI VA PAYER ?
- 12 ADAPTER L'ORGANISATION DU TRAVAIL, L'URBANISME ET LE CADRE LÉGAL

### TOUS CONCERNÉS

Avec et au service des malades, c'est tous ensemble, pouvoirs publics, acteurs du soin et de la recherche, associations, citoyens, monde du travail et de la protection sociale, que nous relèverons le défi du vieillissement cognitif.

«Relever le défi du vieillissement cognitif»



## Tribune libre

« Le plaidoyer de la Fondation souligne avec force que la société inclusive ne doit pas s'arrêter aux frontières de la perte d'autonomie cognitive et témoigne de façon essentielle de l'apport et de l'expertise possibles de ceux mêmes que menace la maladie d'Alzheimer. »

Anne Burstin, Directrice  
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

## Rencontre

Agathe Gestin est responsable Fonds Individualisés et Programmes Solidarités Nationales à la Fondation de France, partenaire de longue date de la FMA.



En tant que partenaire de la Fondation Médéric Alzheimer, quel regard porte la Fondation de France sur la recherche en Sciences Humaines et Sociales sur les personnes atteintes de troubles cognitifs ?

L'enjeu pour nous, c'est que les recherches soient très en lien avec ce que vivent les personnes au quotidien, dans la vraie vie, et ce que vivent les professionnels sur le terrain. Comme vous, nous pensons que les personnes malades doivent être le plus possible impliquées dans les recherches, dans les projets, dans la conception des politiques qui les concernent, de façon à ce que les réponses soient au plus près des besoins et des attentes exprimées. Et contrairement à ce qu'on pouvait penser il y a encore quelques années, on peut faire participer des personnes qui ont la maladie d'Alzheimer à des protocoles de recherche.

Qu'est-ce que le livre-plaidoyer de la FMA peut apporter selon vous ?

Je pense que cela va permettre d'avoir une meilleure vision de l'ensemble des connaissances sur la maladie, la vie

des malades, les solutions qui sont développées aujourd'hui et celles à venir. Par exemple, vous parlez des équipes spécialisées Alzheimer, de leur impact et de leurs bénéfices, vous parlez de la télémédecine, mais aussi des différentes formes d'habitats qu'on va pouvoir développer... Autre point important, c'est l'interdépendance de la recherche et de l'expérimentation de terrain. Ce qui ressort également du livre c'est la conviction qu'on peut tous, spécialiste ou pas de la maladie, participer à une meilleure qualité de vie des personnes âgées ayant des troubles cognitifs. Je retiens notamment la nécessité de sensibiliser les plus jeunes. Ce livre est un message très positif et porteur d'espoir parce qu'il nous invite à modifier non seulement nos modes de vie, mais aussi les mentalités, dans une philosophie inclusive et de solidarité.

Ça peut changer les choses, un livre-plaidoyer ?

Pour que les choses changent, il faudra que les acteurs - du niveau national jusqu'au niveau le plus local - s'inspirent des expériences et initiatives citées pour favoriser l'inclusion des personnes et puissent se l'approprier au travers de multiples actions, comme des groupes de travail et des groupes citoyens qui se mobiliseraient sur le territoire pour mieux inclure les malades et leurs proches... Et pourquoi pas se donner rendez-vous dans deux ans pour faire le bilan et voir ce qui a avancé ? ■

Un financement obtenu de la part de la CNSA pour préfigurer un centre de ressources.

Un nouveau guide de la HAS sur le parcours de soins des personnes malades.

Les réponses non médicamenteuses ont fait preuve de leur efficacité.

## LE SAVIEZ-VOUS ?

### À découvrir

## À quoi devrait ressembler un « centre sur ce qui marche » ?

Dans les recommandations qu'il formule pour rapprocher la recherche du terrain, le livre-plaidoyer préconise la mise en place de ce dispositif original. Quelles sont les interventions psychosociales pour lesquelles un impact a pu être démontré ? Quelles sont leurs conditions de réussite ? Comment les déployer à grande échelle ? La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) a accepté la demande de financement de la Fondation Médéric Alzheimer pour préfigurer ce que pourrait être un centre de ressources, chargé de répondre à ces questions.

Au Royaume-Uni, ces centres, dénommés *What Works Centres*, sont nés du constat que pour prendre des décisions pertinentes et améliorer leurs pratiques, décideurs et professionnels ont besoin de comprendre les dispositifs qui ont de bonnes chances de fonctionner. Pendant huit mois, entre septembre 2018 et avril 2019, la Fondation va donc s'atteler à concevoir les modalités d'organisation d'un tel centre. Il s'agit d'un résultat concret des pistes de travail dessinées par la journée des Assises du vieillissement cognitif de mars 2017. ■

### À suivre

## Vers un parcours de la personne malade

La chronicisation des maladies pousse à envisager le diagnostic, le suivi et l'accompagnement, dans un processus global de parcours. Du fait de la singularité des situations et des évolutions de la maladie d'Alzheimer, il est difficile de prédéfinir les différentes étapes par lesquelles la personne malade va passer, afin d'en déterminer les besoins



pour une adéquation des réponses. La Haute Autorité de Santé (HAS) a publié en mai 2018 un Guide « parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée », allant du repérage des premiers signes, aux soins aux évolutions très sévères de la maladie, en passant par la prise en charge des troubles du comportement. Par ailleurs, dans la « stratégie de transformation du système de santé » en cours d'élaboration par le ministère des Solidarités et de la Santé, une nouvelle tarification par parcours de soins devrait voir le jour. ■

### À décoder

## Une réponse globale avec et sans médicaments

Depuis le 1<sup>er</sup> août 2018, les médicaments symptomatiques anti Alzheimer (*donépezil*, *rivagastimine*, *galantamine*, *mémantine*) ne sont plus remboursés par la Sécurité sociale. Cette décision controversée incite à considérer avec plus d'attention les approches non médicamenteuses, encore trop méconnues même si elles sont en plein développement. Elles améliorent de manière très concrète et significative les conditions de vie des personnes malades et de leur entourage. Elles recouvrent des modalités d'intervention très larges à visées thérapeutiques, relationnelles, environnementales, de réhabilitation, de soins et de bien-être, ou encore ludiques et culturelles. Des interventions peuvent également être mises en place au bénéfice des aidants comme des programmes de soutien, pour soulager leur charge émotionnelle et leur stress, et des formations pour repérer les besoins non satisfaits des personnes malades, identifier des signes de douleur, ou adapter certains de leurs comportements. ■

DE NOUS À VOUS

# 2018 : Les dons seront bien déductibles

Après une hésitation du gouvernement cet été, l'entrée en vigueur du prélèvement à la source de l'impôt sur le revenu (IR) est bien maintenue au 1<sup>er</sup> janvier 2019. Supprimant le décalage d'un an entre la perception des revenus et leur imposition, ce mode de recouvrement de l'impôt soulève toutefois certaines questions en matière de dons et de défiscalisation.

La mise en place du prélèvement à la source va-t-elle changer la réduction fiscale liée à mon don ? **NON.**

Si je fais un don en 2018, mon don sera-t-il déductible de mon IR ? **OUI.**

## Le prélèvement à la source, qu'est-ce que c'est ?

À partir de janvier 2019, le prélèvement à la source, mode de recouvrement de l'IR, consistera à prélever le montant de ce dernier au moment où vous percevrez vos revenus imposés. Le prélèvement sera effectué sur le salaire ou la pension de retraite, ou encore directement sur le compte bancaire pour les indépendants.

## Quelles informations liées à ce changement pour mon impôt et pour mes dons ?

Avec cette réforme, les règles de calcul de l'IR ne seront pas modifiées, et le montant global dû au titre d'une année ne changera pas. Les déductions d'impôt acquises au titre de 2018, y compris celles liées aux dons, ne seront pas perdues.

Entre avril et juin 2019, vous devrez les mentionner dans la déclaration annuelle d'impôt, qui restera obligatoire pour faire un bilan global des revenus. Ainsi, tous les dons effectués bénéficieront des mêmes déductions fiscales que les années précédentes.

## Une bonne nouvelle : un acompte de 60 % dès janvier

Le 15 janvier 2019, les contribuables donateurs en 2017 se verront verser sur leur compte en banque une avance de 60 % de leur déduction fiscale au titre de 2017. ■

Pour en savoir plus : [www.economie.gouv.fr](http://www.economie.gouv.fr)

JE FAIS UN DON DE 100 €  
EN ANNÉE N



à un organisme d'intérêt général  
ou reconnu d'utilité publique

JE BÉNÉFICIERAI  
D'UNE RÉDUCTION  
DE 66 €

sur mon impôt sur le revenu l'année N+1

<https://www.economie.gouv.fr>

## La vie de la Fondation

### DES INITIATIVES CONCRÈTES ET INSPIRANTES POUR PROMOUVOIR UNE SOCIÉTÉ PLUS INCLUSIVE POUR LES PERSONNES MALADES

Placée sous l'égide du Plan maladies neurodégénératives, la journée du 3 mai dernier, organisée au ministère des Solidarités et de la Santé, en partenariat avec la Fondation de France, a été l'occasion de présenter à un large public des initiatives innovantes en France et en Europe. Ces dernières concourent à rendre notre société plus sensibilisée et plus accueillante vis-à-vis des personnes ayant des troubles cognitifs. Cette rencontre avait été préparée par un travail de repérage et une étude coordonnée par deux sociologues.

La sensibilisation des jeunes générations et le développement d'actions intergénérationnelles (ateliers de travaux pratiques, jardinage, séjours intergénérationnels notamment) d'une part et la mobilisation des acteurs de proximité (police, commerces, transports, loisirs, cultures, cultes...) d'autre part ont fait l'objet d'un éclairage spécifique. Beaucoup de porteurs de projets avaient fait le déplacement. Venus de France, de Suisse, de Belgique et du Royaume-Uni, ils ont échangé, dans le cadre de deux tables rondes, avec l'assistance et ont témoigné de leur engagement et de leurs expériences dans leurs pays respectifs. On retiendra notamment l'intervention très



© Alexey Klementiev

appréciée du lieutenant Giovanni Martinelli qui a présenté la collaboration entre l'association Alzheimer de Genève et la police : 200 policiers genevois ont été formés et sensibilisés à la maladie d'Alzheimer et à la communication avec les personnes malades. Forts de ce succès, les porteurs de ce projet souhaitent déployer ces formations au niveau fédéral.

Au cours de la journée, « l'inventivité, l'audace et la persévérance » nécessaires ont été soulignées, afin que les personnes atteintes de troubles cognitifs puissent continuer à se « sentir vivantes ». Souhaitons que ces innovations se diffusent et « se déclinent » dans les sociétés européennes de façon pérenne.

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](http://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](mailto:contact@med-alz.org)