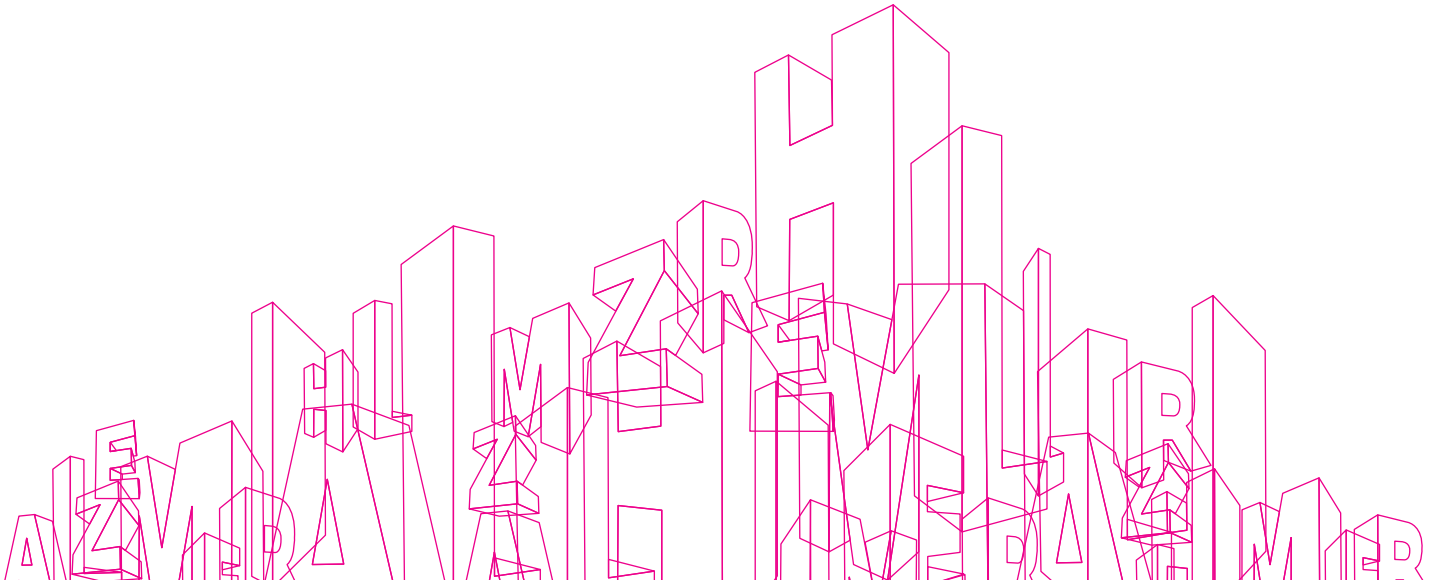


Sous les patronages de Madame Roselyne BACHELOT-NARQUIN,
ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et Vie associative
et de Madame Valérie PÉCRESSÉ, ministre de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche.

SYNTHÈSE



ALZHEIMER

LE CHOC POUR UN CHANGEMENT DE CIVILISATION

COLLOQUE

PARIS - PALAIS DU LUXEMBOURG

SOUS LE PARRAINAGE DE MARIE-THÉRÈSE HERMANGE, SÉNATEUR DE PARIS

Une Rencontre
Aromates
01 46 99 10 80
www.aromates.fr

n i le lien
l e entre
les acteurs de santé
www.nile-consulting.eu

Doctissimo.fr



hOpe

HÔPITAUX MAGAZINE
Santé & Société
www.hopitauxmagazine.fr

KORIAN

LE QUOTIDIEN
DU MEDECIN

les entreprises
du médicament

Pfizer

Public Santé
La radio qui vous veut du bien

KORIAN

NOUS PRENONS SOIN DE LA VIE

Leader européen de la prise en charge
globale de la dépendance



- 216 établissements dont 159 résidences de retraite médicalisées, 46 cliniques de soins de suite et de réadaptation et 11 cliniques psychiatriques
- une offre de près de 19.000 lits
- 12 000 collaborateurs
- un chiffre d'affaires de 605,5 millions d'euros
- un développement résolument européen (France, Allemagne, Italie)

**Korian, la réponse médico-sociale
et sanitaire au vieillissement
de la population**

www.groupe-korian.com

KORIAN • 32, rue Guersant • 75017 Paris

Tél. : 01 55 37 52 00

N° Vert 0 800 567 426

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

PROGRAMME

9h00 Accueil

9h10 « **Changement de civilisation ou retour aux valeurs fondatrices ?** »

Michel MAFFESOLI, professeur de sociologie à La Sorbonne.

9h20 « **Lutter contre la maladie d'Alzheimer, c'est explorer de nouveaux territoires** »

Florence LUSTMAN, inspecteur général des finances en charge du pilotage de la mise en œuvre interministérielle du plan Alzheimer 2008-2012.

9h30 Table ronde 1 : « **De la recherche médicale traditionnelle à l'expérimentation d'un nouveau modèle social** »

Modérateur : Jacques MARCEAU, président, Aromates.

Intervenants : Philippe BIDAUD, directeur, Institut des Systèmes Intelligents et de Robotique • Judith MOLLARD, responsable des missions sociales, France Alzheimer • Pascal PICQ, paléoanthropologue et maître de conférences au Collège de France • Yannick PLÉTAN, vice-président de la division médicale, Pfizer France.

10h30 Table ronde 2 : « **Infrastructures et services médico-sociaux : le rôle clef des territoires** »

Modérateur : Olivier MARIOTTE, président, nile.

Intervenants : Jean-Jacques BRIENT, maire adjoint de Pantin • Jacques DORENT, président, association Alzheimer Rives de l'Ourcq • Alain GRAND, gérontopôle de Toulouse, directeur du Département Universitaire de Santé Publique et Président de la Conférence Régionale de Santé de Midi-Pyrénées • Jean GEORGES, executive director, Alzheimer Europe • Rose-Marie VAN LERBERGHE, présidente du directoire, Groupe Korian.



11h30 « Le paysage contrasté de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : évolutions significatives et disparités géographiques »

Danièle FONTAINE, responsable du pôle enquêtes et statistiques, Fondation Médéric Alzheimer.

11h45 Table ronde 3 : « Acteurs de santé : vers une nouvelle distribution des rôles »

Modérateur : Olivier MARIOTTE, président, nile.

Intervenants : Dominique BEAUCHAMP, vice-présidente, Association France Alzheimer et Maladies Apparentées • Jean-Philippe FLOUZAT, DGAS (sous réserve) • Florence LEDUC, directrice générale adjointe, Union Nationale des Associations de Soins à Domicile (UNA) • François PIETTE, chef de service de médecine interne et gériatrie, responsable du pôle CS-SSR, Hôpital Charles Foix APHP • Dominique ZUMINO, responsable action sociale, Agence Nationale des Services à la Personne.

12h45 Clôture

Roselyne BACHELOT-NARQUIN, ministre de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et Vie associative.



Demain, les bouleversements démographiques vont générer de nouvelles attentes sociales et de nouvelles demandes médicales. Les enjeux de santé et les priorités de la recherche seront modifiés. Cela concerne chacun de nous, dans sa vie.

Quand
on veut
la santé d'âge
en âge,
on compte
sur
l'engagement
de la
première
entreprise
mondiale du
médicament





Les entreprises du médicament sont 300 à opérer en France. Elles y emploient près de 100000 personnes, y créent 550 emplois nouveaux par an et y investissent chaque année environ 3,9 milliards d'euros dans la recherche de nouveaux médicaments.

Les entreprises représentées par le Leem réalisent 98,7% de l'activité du médicament en France.

Au niveau mondial (Etats-Unis, Europe et Japon), c'est plus de 60 milliards d'euros qui sont investis chaque année par les entreprises du médicament pour rechercher et mettre au point de nouveaux traitements innovants. Les entreprises du médicament ont en effet pour mission de créer et de développer des médicaments et vaccins nouveaux à usage humain, pour les maladies graves comme pour les maladies " sociétales " liées au bien être et aux pathologies du quotidien. Le rôle du Leem consiste à élaborer et à faire respecter l'éthique de la profession, à faciliter les échanges entre ses membres, à défendre leurs intérêts collectifs et à resserrer les liens avec les autres professions de santé.

Le LEEM est l'organe représentatif de l'ensemble de la profession. A ce titre, il participe, par des membres permanents, à l'échelon national, à diverses commissions officielles, ministérielles et interministérielles, telles que :

- la commission d'autorisation de mise sur le marché,
- la commission de la transparence,
- la commission de contrôle de la publicité et de la diffusion des recommandations sur le bon usage du médicament,
- la commission de pharmacovigilance,
- la commission nationale des stupéfiants et des psychotropes,
- la commission nationale de la pharmacopée,
- le Conseil supérieur de la pharmacie.

Le LEEM est également en relation avec d'autres organismes patronaux (MEDEF et Unions patronales) et professionnels (ordres, syndicats, associations, etc.).

A l'échelon national, il adhère à la Fédération Française des Industries de Santé (FEFIS).

A l'échelon international, le Leem adhère à la Fédération Européenne d'Associations et d'Industries Pharmaceutiques (EFPIA) et à la Fédération Internationale des Industries du Médicament (FIIM).

*** DOCUMENT DE SYNTHÈSE ***

auteur : Nicolas Brizé

« *Alzheimer, le choc pour un changement de civilisation* »

Colloque

Lundi 7 avril 2008 – Paris, Palais du Luxembourg

« Depuis qu'elle est malade, ma mère est devenue une petite chose à la mémoire vacillante. Elle convoque les membres de sa famille morts il y a longtemps, elle leur parle, s'étonne que sa mère ne lui rende pas visite. » (Sur ma mère, Tahar Ben Jelloun, Gallimard, 2008).

« Maladie chronique, à évolution lente, progressive », la maladie d'Alzheimer a « la particularité d'imposer à l'entourage de nombreuses années de perte de contact progressive avec autrui, puis des comportements parfois aberrants. En l'absence de traitement curatif aujourd'hui, il s'agit notamment de combattre l'isolement et les troubles associés », estime Didier Houssin, directeur général de la santé. De son point de vue, il convient de « transformer l'image de cette maladie ».

C'est un docteur allemand, Aloïs Alzheimer, qui le premier en décrit les symptômes en 1906. *« Depuis que Ronald Reagan a annoncé au monde entier qu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer, on a commencé à envisager en France une annonce diagnostic de cette maladie », rappelle Judith Mollard, responsable des missions sociales au sein de l'Association France Alzheimer. Aujourd'hui, « les accompagnants familiaux ou professionnels ne s'interrogent pas toujours sur ce qui fait ou ce qui ne fait pas qu'une personne malade se sente sollicitée comme une personne et réponde alors en fonction du regard que l'on porte sur elle. » « Plus tout à fait Hommes, leur étrangeté nous permet de maintenir une distance autodéfensive. »*

Ce point de vue *« sur la vie, sur la mort, sur le temps », Jacques Marceau, président de l'agence Aromates relations publiques, l'analyse sous l'angle de « la lecture et de l'interprétation des indicateurs de santé publique ». « Réchauffement climatique, usure et obsolescence de nos organisations, défi démographique, mutations économiques... Au-delà du choc, la maladie d'Alzheimer est un défi qui nous contraint au changement. Ce changement est en route. Il dépasse le simple champ de la réponse thérapeutique. »*

Dans cette perspective, *« nous avons privilégié une approche extra-médicale », indique Olivier Mariotte, président de Nile, qui souhaite que ce colloque fasse rentrer « le champ sanitaire dans les préoccupations de chacun, que ce soit un patient, un usager, un citoyen ou un contribuable ».*

Le choc

En France, 855 000 personnes seraient touchées par la maladie d'Alzheimer, dont la moitié en situation de dépendance, et 225 000 le seront chaque année. On considère que le malade d'Alzheimer, une fois qu'il est diagnostiqué, a une durée de vie moyenne de 8 ans et demi (Source : France Alzheimer). Une étude au Royaume-Uni a montré que cette maladie était plus coûteuse que les maladies cardiovasculaires ou le cancer. Yannick Plétan, vice-président de la division scientifique et médicale de Pfizer France, estime à 10 Milliards d'euros son coût annuel pour la société, à parts égales de 50% pour les familles et de 50% pour la collectivité.

Selon Alzheimer Europe, « *6,1 millions d'Européens sont actuellement atteints de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence* ». Dans les étapes tardives de la maladie « *un aidant sur deux déclare s'occuper du malade plus de 10 heures par jour* ». On constate une divergence de solutions entre les pays, mais aussi entre milieu urbain et milieu rural. Plusieurs millions de cas seraient recensés dans le monde. Des chiffres incertains, dans la mesure où « *l'on ne sait pas comment la maladie démarre* », précise Yannick Plétan. « *Le principal vecteur de la maladie étant l'augmentation de l'âge* », soit le « *facteur démographique le plus saillant du siècle, on s'attend à une avalanche de nouveaux cas.* »

« De l'humus dans l'humain »

« *A l'opposé d'une vision catastrophiste, quelque chose d'autre peut naître, notre manière d'être.* » Ce « *post-modernisme* », Michel Maffesoli, professeur de sociologie à La Sorbonne, l'analyse au travers de notre tradition culturelle. Il revient aux racines religieuses de « *la foi en ce progrès à l'infini* », « *la sautériologie* », l'idée qu'il y a un « *salut individuel* », et dont la « *forme profane* » est « *le mythe du progrès* » pour Karl Marx (*in La question juive*). Ce paradigme repose sur une forme de « *pensée dialectique* », l'idée d'un « *dépassement* », dans une « *conception dramatique du monde* », en ce sens où « *il y a un déroulement qui fait qu'on trouve une solution* ». Son corrélat, c'est « *l'invention de l'individu* », cher à la pensée de Descartes. « *Nous sommes un et nous sommes isolés.* » « *L'individu qui est également maître et possesseur de la nature* ».

Symptôme de cet « *individualisme épistémologique* », la maladie d'Alzheimer nous oblige à repenser notre manière d'être au monde. « *La fin d'un monde n'est pas la fin du monde.* » Michel Maffesoli voit un nouveau paradigme, le passage du « *mythe progressiste* » à une « *pensée progressive* », proche du « *développement durable* ». « *Paradigme holistique* » qui dit non plus « *le cloisonnement* », mais plutôt une « *conception organique de la société* ». Non plus « *explication* » mais « *implication* ». « *Non plus la domination sur la nature d'un sujet agissant sur un objet* », mais un « *processus trajectif* ». A une conception dramatique du monde s'oppose désormais « *le sentiment tragique de l'existence* ». « *Accepter ses limites. Vivre sa mort tous les jours.* » « *Il n'y a pas de solution, mais en même temps il y a un apprentissage de la dureté de l'existence.* »

Dans ce « *retour à l'humanisme* », il faut « *accepter, reconnaître qu'il y a de l'humus dans l'humain* ». « *Retour au tribalisme* » aussi, c'est-à-dire que « *je n'existe qu'en fonction de l'autre* », et c'est à partir de ce « *primum relationis* » que se posent les diverses formes de solidarité qui, dès lors, « *vont venir du bas* ».

Ainsi s'esquisse un nouveau modèle de « *post-modernité* » en tant que « *synergie de l'archaïque et du développement technologique* ». Son principe repose sur celui d'une « *spirale* ». Il intègre « *des formes de solidarité* » que rend possible Internet.

Face à « *l'homme moderne* », dont « *la figure emblématique est cet adulte sérieux, rationnel, producteur et reproducteur* », émerge « *la forme complémentaire de l'entièreté de l'être social* » où « *l'enfant éternel est le paraître du vieillard* ». En définitive, « *le choc d'Alzheimer est là pour nous rappeler qu'il y a ce tripode dans notre société, cet adulte, cet enfant et ce vieux.* »

Une modalité naturelle de dégénérescence

La maladie d'Alzheimer évolue en trois phases. Tout d'abord, c'est le clivage dans la membrane cellulaire de l'amyloïde (APP), une protéine précurseur du cerveau, qui est à l'origine de la maladie d'Alzheimer. Des petits fragments vont passer entre les cellules et présenter une certaine toxicité. L'agglutinement de ces fragments va, dans un second temps, conduire à la formation de plaques séniles. Ensuite, dans une troisième étape, ces plaques vont s'agréger aux neurones et participer à leur dégradation.

Le premier facteur expliquant le développement de cette maladie est l'allongement de la durée naturelle de la vie. « *On sait qu'un quart des personnes de plus de 85 ans sont atteintes de cette maladie. C'est probablement une modalité naturelle de dégénérescence du cerveau qui va atteindre une fraction très sensible de la population.* » Le second facteur serait génétique pour Yannick Plétan. « *Il y a probablement un polymorphisme de la maladie.* » « *On sait que pour les maladies déclarées très tard, on n'a pas trouvé de facteur génétique patent.* » Inversement, « *c'est avant 50 ans qu'on voit pratiquement toujours un facteur génétique* ».

Parmi les autres facteurs de risque, Yannick Plétan évoque « *probablement des rapports avec l'état vasculaire du cerveau* », mais aussi « *l'alimentation, en particulier l'excès de cholestérol* » comme semblent le montrer des essais, et enfin « *l'environnement socioculturel et probablement la stimulation intellectuelle* ». « *Il semblerait que la maladie soit plus fréquente dans les couches modestes de la population.* »

Un avis que tempère Judith Mollard. Les gens intellectuellement avancés « *ont une réserve cognitive qui leur permet de faire face à leurs difficultés plus longtemps* ». Au final, ils ont plus de facilité à dissimuler la maladie auprès de leur entourage et finalement à eux-mêmes.

Le plan Alzheimer

Lancé le 1^{er} fév. 2008 sur la base des travaux du Pr Joël Ménard, le plan Alzheimer 2008-2012 « *insiste sur une prise en charge globale de la personne malade et des aidants* ». Doté d'un budget de 1,6 Milliards d'euros sur 5 ans, les dépenses se décomposent en 1,2 Milliards d'euros pour le médico-social, 200 Millions pour la santé, 200 Millions pour la recherche. Florence Lustman, Inspecteur général des finances en charge du pilotage de sa mise en œuvre interministérielle, décline les 4 objectifs auxquels doivent répondre les 3 volets que sont la recherche, la santé, la solidarité.

La recherche aura pour but « *de découvrir et de valider un diagnostic ou un traitement* ». Pour ce faire, une fondation de coopération scientifique, en cours de

création, aura pour mission « *d'attirer les meilleurs chercheurs français et étrangers* », « *de développer des partenariats avec des acteurs privés* », « *d'animer et de fédérer l'ensemble de la recherche* ». « *Elle financera les équipements et renforcera le lien entre la recherche fondamentale, la recherche clinique, la recherche en sciences sociales.* »

Au niveau de la prise en charge des malades et des familles, ce plan prévoit un « *dispositif d'annonce de la maladie approprié* », « *adapté à la personne* », et qui doit s'accompagner d'une « *information large dans son spectre* ». Des MAIA seront créées, les Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades d'Alzheimer, qui seront la porte d'entrée unique des familles dans les départements. Un numéro de téléphone national sera déployé. L'annonce de la maladie à des personnes jeunes fera l'objet d'un accompagnement spécifique avec la création d'un centre national de référence.

En ce qui concerne « *l'amélioration de la qualité de vie* », ce plan favorisera l'adaptation du domicile ou de l'hébergement à la spécificité des malades, grâce notamment à l'intervention de spécialistes, ergothérapeutes et psychomotriciens. En établissement, 30 000 places feront l'objet d'un renforcement. Des unités Alzheimer seront créées dans les établissements de moyen séjour pour mieux gérer les « *ruptures* » que constituent les crises typiques de cette maladie. A horizon 2012, 1000 « *coordonnateurs* » seront en place. Les structures de répit seront diversifiées.

Placé sous le signe de « *l'exigence éthique* », ce plan veillera au « *respect dû à la personne dans la pratique des professionnels et dans le lieu de vie des malades* ». Un point qui retient tout particulièrement l'attention de Didier Houssin. Dans la mesure où « *l'autonomie du malade est diminuée, les gestes de sa vie quotidienne et l'accès aux liens sociaux remis en cause, la vulnérabilité tend à fragiliser toute certitude décisionnelle. La personne malade doit garder sa place et sa marge de choix dans la conduite de toute thérapeutique.* »

L'originalité du plan Alzheimer consiste à dédier l'ensemble de ses ressources aux malades et aux chercheurs. Modèle décentralisé, il « *fédère sur le terrain toutes les énergies dans un schéma qui ne sera pas imposé* ». Florence Lustman revient plus particulièrement sur la création des MAIA. « *L'idée n'est pas d'imposer un modèle type à l'ensemble des territoires, mais, au contraire, de bien choisir les expérimentations auxquelles nous associerons tous ceux qui le souhaiteront* ».

Autre nouveauté, « *le volet évaluation* » permettra de suivre « *sur le terrain* » l'exécution du plan, d'en organiser la communication, et d'évaluer les résultats. Il consistera à définir des « *indicateurs concrets* » qui reflèteront directement la qualité de vie des malades, des aidants, mais aussi de l'ensemble des professionnels, et ce dans une totale « *transparence* ».

Confié à une équipe restreinte, le pilotage interministériel de ce plan rendra compte tous les 6 mois de l'état d'avancement de la mise en œuvre de ses 44 mesures. Quatre ministères sont concernés, Recherche, Santé, Travail, Solidarité, auxquels il faut ajouter notamment la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), l'Assurance maladie, la Haute Autorité de santé, les hôpitaux, les associations et en particulier celles des malades, l'industrie, les gestionnaires de maisons de retraites, les territoires. Florence Lustman indique que « *chacun a fait preuve jusqu'à présent d'un très grand dynamisme et d'une grande motivation pour atteindre ces objectifs.* » Didier Houssin espère que cette structure transversale aura suffisamment d'autorité pour « *faire appliquer de nouveaux outils* » qui visent dans un même mouvement à

« *satisfaire aux besoins de santé des patients* » et aussi à « *mieux gérer le fonctionnement global du système de soins* ».

L'Europe

La Présidence française de l'Union européenne va donner une occasion de faire porter ce programme au niveau européen. Florence Lustman indique qu'une rencontre est prévue avec la Grande-Bretagne, une autre de deux jours à Berlin avec l'Allemagne, et en octobre 2008 une conférence européenne sur Alzheimer.

Les États européens sont très sensibles à l'approche française. Jean Georges, directeur exécutif de l'agence Alzheimer Europe, attend « *des signaux assez concrets* » de cette conférence européenne sur la maladie d'Alzheimer. Il rappelle qu'en 2006 le congrès Alzheimer Europe à Paris avait adopté « *la déclaration de Paris* » qui visait à faire de la maladie d'Alzheimer « *une priorité de santé publique* ». Ce programme se développait autour du renforcement des budgets de Recherche, mais également de la coopération entre les États européens, notamment en ce qui concerne l'échange de bonnes pratiques pour la prise en charge, le financement, les questions éthiques et juridiques.

Didier Houssin indique que des contacts ont été établis avec « *certaines de nos partenaires européens, en particulier avec la Commission européenne, mais aussi avec les associations européennes mobilisées sur ce sujet* ». « *Même si les décisions ne sont pas encore formellement prises, on peut espérer que ce plan soit considéré à l'échelon européen.* » Si ce thème est retenu comme projet phare, il pourra donner lieu à « *des échanges de bons procédés entre pays* ».

Jean Georges salue également l'engagement de Françoise Grossetête, député européen, présidente de l'Alliance européenne contre la maladie d'Alzheimer. « *Ce groupe de députés européens a reconnu que cette maladie mérite d'être considérée comme un fléau, comme une priorité de la politique européenne* ». Jean Georges souligne en outre « *l'attachement européen et local des députés* ».

Où en est la Recherche ?

En France, les entreprises du médicament (LEEM) ont créé une task-force pour participer au plan Alzheimer, en recensant notamment des essais cliniques. Certaines sociétés se sont associées. Les grands laboratoires pharmaceutiques ont également leur propre unité de recherche, comme c'est le cas chez Pfizer. Pour ce laboratoire, comme pour d'autres, « *une des grandes inconnues* » demeure « *le rapport entre les moyens financiers de la Recherche privée et ceux que la collectivité est prête à donner en retour* », indique Yannick Plétan.

La génétique constitue un premier domaine de Recherche. « *On a déjà trouvé un ensemble de mutations sur un certain nombre de chromosomes qui induisent certaines anomalies, elles-mêmes reliées avec l'apparition de la maladie* », note Yannick Plétan.

Bien qu'on ne puisse pas « *limiter la recherche au médicament du futur* », la recherche thérapeutique est également très attendue. Il existe aujourd'hui des médicaments de 1^{ère} génération. A l'origine d'un grand espoir, ils ont permis une « *amélioration de la neurotransmission* », des connaissances et de la mémoire, permettant ainsi « *de soulager et de retarder entre six mois et un an l'entrée dans la dépendance* », explique Yannick Plétan. Ils ont surtout permis de lancer la recherche

académique et privée. « *L'inventaire des études lors de la constitution du plan Alzheimer dénombre environ 40 à 50 programmes cliniques internationaux, avec une participation de la France dans 27 d'entre eux.* » Actuellement, la recherche thérapeutique travaille sur les trois étapes de la maladie. En prévention, le premier objectif consiste à empêcher le clivage de l'APP. En traitement curatif, le second objectif vise à dégrader la plaque sénile au niveau neurofibrillaire. Le troisième objectif consiste à prévenir l'agrégation de ces plaques. A ce titre, un ensemble de modulations d'enzymes est au cœur de la Recherche actuelle. Et c'est dans ce processus qu'on réfléchit à un vaccin.

Le 1^{er} vaccin a montré qu'on pouvait revenir en arrière sur certaines lésions. Malheureusement il a induit des encéphalites auto-immunes liées à la « *surimmunisation* » au niveau du cerveau, indique Yannick Plétan. La recherche se poursuit, des sous-fragments sont étudiés, sans qu'il y ait une certitude sur cette piste-là. La crainte d'une hyperréactivité ingérable sur le plan d'une population laisse entrevoir la possibilité d'une « *vaccination ultra-sélective* » sans que celle-ci ne soit toutefois à l'ordre du jour.

« *Compte tenu de la méconnaissance de l'étendue de la maladie* », la recherche épidémiologique constitue un troisième volet important pour Yannick Plétan. Une étude d'Alzheimer Europe a montré que le diagnostic, « *très souvent trop tardif* », intervient en Allemagne 10 mois après l'apparition des premiers symptômes, 24 mois en France, 32 mois en Grande-Bretagne. Yannick Plétan insiste aussi sur la nécessité « *de créer des outils cliniques pour aller vers un diagnostic précoce* ».

Le potentiel de l'approche technologique

Ces outils-diagnostic s'avèrent tout aussi indispensables pour la robotique. A ce jour, il n'y a pas de programme de recherche spécifique, mais « *le potentiel est là* », assure Philippe Bidaud, directeur du Laboratoire de robotique de Paris. Jacques Marceau mentionne encore « *les programmes de stimulation de la vigilance, de la mémoire* », évoqués récemment lors des [2^{èmes} Assises du jeu vidéo](#). Des systèmes de réalité virtuelle jugés « *très intéressants* » par Philippe Bidaud, mais qui demandent à être « *convertis à un usage particulier* ». « *Il faut pouvoir définir des déclinaisons pertinentes vis-à-vis du diagnostic ou de l'entretien physique et mental de la personne.* »

Très actif à l'échelon national, ce domaine de recherche concerne « *pas moins de 160 laboratoires du CNRS potentiellement investis dans ce domaine* », mais aussi l'Institut national de recherche en informatique et en automatique (INRIA) qui fait « *la conjonction entre NTIC et sciences médicales* », sans parler des établissements universitaires, parmi lesquels l'Université Pierre et Marie Curie. Les moyens technologiques permettraient d'intervenir à plusieurs niveaux de la maladie. Au niveau du diagnostic, ils permettraient d'analyser le comportement du patient à partir de l'observation globale et des signaux émis par des capteurs physiologiques, les signaux visuels et sonores décelant par exemple d'éventuels troubles de l'élocution. Philippe Bidaud indique que cette approche est « *présente de manière parcimonieuse dans des programmes soutenus par l'Agence nationale de recherche* ». Au niveau du maintien à domicile, des « *robots d'assistance* » permettraient d'interagir avec l'environnement et aussi de suivre le patient dans sa vie au quotidien. « *Nos systèmes intelligents permettent de l'envisager sur ce type de pathologie dans un horizon de quelques années* », assure Philippe Bidaud. Là encore on dispose d'un potentiel, bien qu'il y ait peu de travaux spécifiques. Une

expérience d'environnement intelligent pour le maintien à la personne a été conduite dans un cadre gériatrique à l'hôpital Charles-Foix. Ce type d'expérience mérite d'être multiplié.

Pour François Piette, chef de service de médecine interne et gériatrie, responsable du pôle CS-SSR de l'hôpital Charles-Foix à l'APHP, « *les gérontechnologies sont vraiment au service du couple aidant-aidé* », que ce soit un « *organizer vocal* » dédié aux malades d'Alzheimer, ou un appareil qui permette de faire de l'autorééducation entre deux séances de kinésithérapie. Dans ce dessein, les centres d'expertise technologique, dont le rôle consiste à aider les concepts des inventeurs, se doivent de les « *adapter aux besoins, puis d'évaluer les services rendus* ».

Questions d'éthique

Jacques Marceau s'interroge. « *Des outils intrusifs qui briseraient l'intimité du patient, qui briseraient sa décision de retarder l'échéance du diagnostic... ?* » Pour Philippe Bidaud, « *ces outils relèvent bien évidemment d'une réflexion éthique.* » « *A partir du moment où vous apportez une aide technique, il est possible de dissimuler bien des choses. Actuellement, elle n'est pas couverte par la loi informatique et libertés.* »

En tant que soignant, François Piette reconnaît que « *le consentement des patients devient de plus en plus problématique. Il faut faire réfléchir les familles en amont, avant même l'entrée dans la maladie d'Alzheimer, sur une disposition légale très importante qui est la personne de confiance.* » La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donne droit à la rédaction d'une « *directive anticipée* » qui autorise de se faire représenter par « *une personne de confiance* ».

Pour Judith Mollard, si « *l'accompagnement à la personne nécessite de prendre des décisions à sa place, il est tout aussi nécessaire de lui donner une place plus importante.* » Florence Leduc, directrice générale adjointe de l'Union nationale des associations de soins à domicile (UNA), suggère la mise en place « *d'espaces de réflexion autour des pratiques. L'éthique est réservée à ceux qui, au quotidien, sont dans la relation à l'aide et au soin.* »

La même question se pose au niveau de la recherche. Qui prend la décision de tester de nouvelles molécules ? Que dire de malades gravement atteints qui n'ont peut-être pas forcément leur mot à dire ? Aujourd'hui « *seul l'Homme est le lieu de tout progrès dans ce domaine* », déclare Yannick Plétan. Il estime cependant que ce cadre est réglementé. Tout test requiert « *un avis positif émis par des tiers indépendants* », à savoir « *une autorité sanitaire compétente et un comité de protection des personnes, composé de scientifiques, de méthodologistes et de représentants de la société civile* ». Le consentement du patient est quant à lui encadré par la loi de santé publique 2003 qui « *a permis de distinguer bien précisément les deux catégories de patients dits « capables » et « incapables ».* »

Pierre-Henri Daure, directeur des établissements de soins à domiciles FEDOSAD, précise que les plans Kouchner 2001-2005 et Douste-Blazy 2004-2007 ont permis d'enrichir, avec les professionnels et les familles cette réflexion éthique sur la recherche, mais aussi sur le moment du diagnostic, l'entrée en établissement et la fin de vie.

Au niveau des tests, François Piette soulève un autre problème. « *Actuellement, les personnes âgées de plus de 70 ans représentent 30% de la consommation des*

médicaments, mais seulement 3% des malades sont représentés lors des essais thérapeutiques. » « D'où une part très importante dans les effets secondaires, le retrait des médicaments ». Face à cette insuffisance des données, il demande de rendre obligatoire l'inclusion des sujets âgés de +70 ans dans les essais cliniques. François Piette attire l'attention sur les recommandations de l'International conference on harmonisation (ICH). « En 1993, l'ICH a redéfini des normes sur les médicaments chez les sujets âgés. Quinze ans plus tard elles ne sont toujours pas appliquées. »

La dynamique intergénérationnelle

« Aider à naître, aider à vivre, aider à mourir », c'est en ces termes que Jacques Marceau résume la mission des entreprises de médicament. Mais aux côtés des approches thérapeutiques, technologiques, n'y a-t-il pas une nouvelle forme, « complémentaire de l'entièreté de l'être social » pour reprendre les termes de Michel Maffesoli ?

C'est en janvier 1988 que Pierre-Henri Daure, en collaboration avec l'hôpital psychiatrique et les services de soutien à domicile de la FEDOSAD (Fédération Dijonnaise des Œuvres de Soutien à Domicile), ouvre les premiers « *domiciles protégés* » dans la région de Dijon. Ceux-ci accueillent alors 4 ou 5 personnes dans des appartements adaptés, situés en rez-de-chaussée, accompagnées par des professionnels 24h/24. Vingt ans plus tard, l'expérimentation est validée. La Fédération des oeuvres de soins à domicile (FEDOSAD) met en place à Saint Apollinaire près de Dijon un « *espace intergénérationnel* » en collaboration avec la ville et l'OPAC. Basé sur le principe de la mixité des âges, de jeunes couples avec enfant de moins de 5 ans y côtoient des retraités dans des logements sociaux et ainsi que des malades d'Alzheimer dans une petite unité de vie. Dans ce même espace sont regroupés des structures petite enfance, un restaurant scolaire, une ludothèque, une salle de quartier, et des structures dédiées aux personnes âgées dépendantes : un domicile protégé de 6 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, un domicile collectif pouvant accueillir 14 personnes âgées physiquement dépendantes, suivies 24h/24 par des équipes de jour et de nuit, un accueil de jour de 13 places, où les personnes sont accompagnées matin et soir entre leur domicile et l'accueil de jour. « *Le mercredi les retraités viennent manger au restaurant scolaire* ». Le samedi, jeunes et vieux se retrouvent dans la salle de quartier pour « *chanter ensemble lors d'un karaoké* ». A travers ce « *lieu d'accueil, d'information, de médiation, de coordination* », Pierre-Henri Daure entend bien « *recréer du lien social* » et confirme que « *l'intergénération ne se décrète pas, elle se crée, elle se vit* ». A cet effet, un professionnel salarié de la ville de Saint Apollinaire formé à la médiation à plein temps propose des animations aux locataires, favorise le lien entre professionnels de la petite enfance, les unités de vie, l'accueil de jour.

Autre projet pilote, le centre d'accueil de jour Rives de l'Ourcq en Seine-Saint-Denis cultive lui aussi cette « *vocation transversale* ». Ouvert depuis sept. 2005, il accueille des malades atteints d'Alzheimer qui sont appelés « *riverains* ». Situé en rez-de-jardin, face à la maison de retraite intercommunale, « *à proximité de la vie* », ce centre accueille 14 « *riverains* » pour une capacité de 18 patients. « *A vocation thérapeutique* », ce centre, ouvert 4 jours par semaine, dispose d'un personnel composé d'un cadre administratif, d'un agent de service, d'un cadre infirmier et de médecins. Une psychologue participe aux tests d'appréciation de la mémoire. Une

psychomotricienne prévient les chutes. Un « *médecin coordonnateur* » assure la liaison entre le riverain et le corps professionnel. « *On a constaté qu'au niveau du médecin généraliste il y avait une certaine méconnaissance de l'avenir du riverain* », explique Jacques Dorent, président de l'association Alzheimer Rives de l'Ourcq. « *Un suivi de soins individualisés assure le contact avec les familles pour vérifier que les évolutions sont en harmonie avec le comportement du riverain chez lui.* » L'évaluation des résultats se fait donc en permanence, que ce soit au niveau du suivi médical, des tests MMS (Mini Mental Score), ou de l'évolution dans la relation avec le psychologue. « *On constate que le riverain change de comportement. Il reprend conscience de lui-même, de sa valeur humaine.* »

« *Bénévole, disponible, attentif* » comme le qualifie Jean-Jacques Brient, maire-adjoint de la ville de Pantin, Jacques Dorent explique qu'il a dû « *faire jouer la solidarité à tous les échelons administratifs et financiers, intergénérationnels et familiaux, et de la société toute entière.* » « *Regarder le monde avec les yeux du malade, savoir l'écouter, l'entendre et l'accompagner... L'humanité se développe, avec les malades, avec les familles.* »

Jacques Dorent a cependant des interrogations. « *Pourquoi une grande majorité de la population qui fréquente le centre est-elle d'origine méditerranéenne, et une grande partie vient du secteur du bâtiment ? Pourquoi dans l'histoire de la personne revient de façon permanente un choc émotionnel à un moment donné, un décès, une séparation, voire les relents de la guerre... ?* »

Le rôle-clé des territoires

Le montage de ces deux projets expérimentaux est intéressant à plus d'un titre. Fruits d'un partenariat avec l'office municipal d'HLM, la municipalité et une structure spécialisée, ils témoignent d'une coordination en bonne intelligence du politique et du technicien.

C'est en 1996 que le maire de Saint Apollinaire monte un schéma gérontologique municipal. « *Dans le même temps s'offre une opportunité immobilière* », explique Pierre-Henri Daure, qui met également en avant le travail de l'office municipal d'HLM de la ville de Dijon. Trois critères d'accès sont alors retenus : les ressources, l'âge (avec un équilibre jeunes/vieux), et l'acceptation d'une charte « *bonjour voisin* ». C'est finalement en réorganisant les structures petite enfance, le groupe scolaire, la salle de quartier, que la FEDOSAD a su créer avec les petites unités de vie et ses partenaires cette « *dynamique intergénérationnelle* » en faisant de cet espace un lieu d'accueil, d'information et de médiation.

L'idée de monter le centre d'accueil Rives de l'Ourcq est partie du club LIONS local et a immédiatement été renforcée par un partenariat avec l'association France Alzheimer. « *Dans un département où il n'y a aucune structure de ce type* », Jacques Dorent a dû faire « *preuve d'innovation* ». « *Au bout de deux ans, la ville de Pantin a proposé un local de 240 mètres carrés au rez-de-chaussée d'un immeuble HLM. La ville a pris en charge les travaux. Les dépenses en matériel, à hauteur de 120 000 euros, ont été apportés par la Région, la Fondation de France, le Conseil général et la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV).* »

Une peau de léopard

Faire preuve d'innovation... Danièle Fontaine, responsable du pôle enquêtes et statistiques à la Fondation Médéric Alzheimer (FMA), constate une répartition inégale

des structures d'accompagnement d'une région à l'autre. « *En 2007, 15 départements n'ont qu'un ou deux lieux de diagnostic, 20 départements n'ont qu'un ou deux accueils de jour. Des disparités que l'on retrouve parfois au sein d'une même région.* » Ce constat se base sur quatre enquêtes nationales réalisées entre 2003 et 2007 par la FMA. Déclaratives, avec relances personnalisées, elles portent notamment sur quatre types importants de dispositifs d'accompagnement : les lieux de diagnostic, les accueils de jour, les structures et services d'aide aux aidants familiaux, les établissements d'hébergement accueillant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. « *Cette répartition inégale diffère selon les dispositifs et leur importance semble traduire la volonté et le dynamisme des politiques territoriales et des acteurs locaux, notamment du secteur associatif.* »

Par ailleurs, Danièle Fontaine constate que de plus en plus d'établissements déclarent accueillir à l'entrée les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais que « *ces établissements posent davantage de limites à l'accueil des personnes malades* » (fugue, troubles du comportement, dépendance physique ...). Le nombre des dispositifs a fortement augmenté depuis 2003 : + 35 % pour les lieux de diagnostic, le nombre de places en accueil de jour a été multiplié par trois. Le nombre de structures proposant des actions envers les aidants a lui aussi augmenté. Ces actions sont mises en place par les associations de familles, les accueils de jour, les centres locaux d'information et de coordination (CLIC), les lieux de diagnostic : leur nombre a été multiplié par 14 entre 2003 et 2007 (Sources : Enquêtes FMA, Insee).

Danièle Fontaine soulève enfin un problème dû aux troubles du comportement (fugue, agressivité, dépendance physique, stade avancé de la maladie...) : « *les établissements posent davantage de limites à l'accueil des personnes malades.* »

Manque de cohérence

Jean-Jacques Brient regrette que les compétences de la ville sur le plan sanitaire se limitent à l'hygiène, la lutte contre le saturnisme, la vaccination, la lutte contre les poux.

Alain Grand recentre les responsabilités au niveau de la région. « *En matière de personnes âgées la cohérence territoriale est loin d'être acquise.* » En tant que président de la conférence régionale de santé de Midi-Pyrénées, il attend « *une réorganisation des Agences régionales de santé (ARS), notamment au niveau de l'administration* ». « *La décentralisation a renforcé le clivage entre le sanitaire dédié à la région et le social dédié au département, notamment la dépendance.* »

Pour Didier Houssin, le système de santé doit faire face à un « *double défi* », avec d'un côté « *la prise en charge au quotidien de plus en plus de malades* », et de l'autre « *dégager les moyens pour qu'il y ait moins de malades dans l'avenir* ». Il souhaite que les ARS soient « *un moyen plus efficace de relier prévention, soins, information* », mais aussi qu'elles puissent faire « *le lien avec le secteur médico-social* ». Il évoque « *la possibilité d'un transfert de tâches entre professionnels soignants pour le suivi des états chroniques, les conseils des pharmaciens, la liaison avec l'aide médico-sociale* ».

Pour Rose-Marie Van Lerberghe, présidente du directoire du groupe Korian (leader européen de la prise en charge globale de la dépendance), « *les familles et les associations ressentent durement le cloisonnement des institutions. On a le sentiment qu'il y a une errance des familles à la recherche de solutions. Soit elles*

supportent le malade 365 jours dans l'année, soit elles le classent en institution avec une culpabilité très grande qui pèse sur les équipes. » Face à cette logique du « tout ou rien », il existe pourtant des accueils de jour. « Le fait est qu'ils ne sont pas remplis ! », s'exclame Rose-Marie Van Lerberghe. « S'agissant de maladie évolutive, on voit la nécessité de fédérer l'ensemble de la filière gériatrique, que l'hôpital, les cliniques de soins de suite et de réadaptation (SSR), les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) fonctionnent ensemble. » « C'est au niveau du territoire qu'on peut le mieux monter un système d'évaluation en même temps qu'un système d'expérimentation. »

« La réforme des ARS est-elle une véritable décentralisation ou une déconcentration des services de l'État ? » demande Olivier Mariotte. « Aux conseils généraux et aux régions, on peut ajouter les industriels, les médecins, les familles, les aidants, les structures. On a l'impression que dans la santé et dans le sanitaire, il y a un réveil de la société civile, une volonté du tissu associatif. » Ce sentiment, Olivier Mariotte l'a particulièrement perçu lors des [2^{èmes} Assises de lutte contre les hépatites](#). Par rapport à la maladie d'Alzheimer, « la coordination entre les acteurs de santé, en particulier les familles et aidants, est essentielle à mettre en place ».

« L'expérimentation » est au coeur du plan Alzheimer pour Jean-Philippe Flouzat, conseiller technique à la Direction générale de l'action sociale (DGAS). Véritable « feuille de route », il appartient « aux acteurs locaux de la mettre en musique ». Pour lui, il s'agit d'abord de faire avancer les dispositifs existants, les CLIC, les réseaux, les maisons départementales des personnes handicapées, voire les MAIA, en concertation avec tous les acteurs que sont l'état, le Conseil général, les médecins libéraux, l'hôpital, la CNAV, l'Assurance maladie. Ensuite, ce plan prévoit un accompagnement de ce dispositif vers une intégration des soins et des services, des outils communs, des procédures communes, des évaluations professionnelles, avec un outil juridique. Rattachés aux MAIA, les « coordonnateurs » auront pour mission de s'occuper des situations complexes. Ces professionnels seront formés pour faire face au sanitaire, au médico-social, à la polypathologie, aux troubles du comportement.

François Piette voit également dans la gestion informatisée « une voie à explorer ». « Il y a une contradiction entre la division du travail et la nécessaire polyvalence des tâches auprès d'une même personne. Le médecin généraliste passe et Madame doit être changée. Doit-elle attendre trois heures ? » « La technologie peut aussi servir à faire réaliser les tâches au moment où l'on en a besoin, à amener la compétence spécialisée même si elle est rare. Un réseau de télétransmission peut permettre d'avoir des avis à distance... »

Préserver les solidarités générationnelles

Alain Grand est aussi directeur du département universitaire de santé publique au gérontopôle de Toulouse. Dans le cadre du programme d'étude « *Epidémiologie et sociologie du vieillissement* », il analyse notamment les réponses sociétales au phénomène de l'accroissement de la dépendance. « *Le grand Sud-Ouest était la région de la cohabitation intergénérationnelle jusqu'aux années 90. Le taux de cohabitation à Toulouse était le double qu'ailleurs.* » Or on a constaté une « *bascule d'un comportement de type familialiste à un comportement de type consumériste* » dans les cantons qui avaient fait l'objet d'une « *offre incitative* » de la part des Conseils généraux en matière de maisons de retraite et de services à domicile. « *A partir du moment où 30% de la population avait recours aux services professionnels,*

l'ensemble de la population revendiquait le pouvoir de recourir aux services professionnels. » Un « effet de seuil » qui conduit Alain Grand à mettre en garde contre « les logiques politiques » sur des territoires qui ne sont pas forcément « demandeurs ». A ce titre, il juge que « l'échec des EHPAD en Aveyron » est particulièrement significatif.

Les limites du maintien à domicile

Selon Didier Houssin, « actuellement 40% des malades d'Alzheimer vivent à domicile, 60% en institution. Leur souhait premier, quand ils l'expriment, est de pouvoir rester dans leur domicile et dans leur lieu de vie. »

Jean-Philippe Flouzat plaide lui aussi en faveur du maintien à domicile. Dans les stades premiers de la maladie, trop souvent « *les aidants craquent* » et « *redirigent trop rapidement vers une institution* ». Le choix de l'institution varie selon le stade de la maladie, que ce soit un accueil de jour autonome, intégré à une institution, ou d'autres dispositifs. « *La palette d'accompagnement* » nécessite une « *analyse fine* » des besoins.

« *Aider les familles en leur fournissant un cadre de négociation* », c'est en ces termes que François Piette voit l'apport du professionnel à l'aidant familial. Négociation sur « *le partage des charges* », mais aussi « *techniques à apprendre aux aidants familiaux* ».

Des aidants dont il faut valoriser le statut. « *Même si elle est minime, la formation de deux jours par an est une reconnaissance* », estime Jean-Philippe Flouzat pour qui il convient de créer des équipes professionnelles et de renforcer les Soins infirmiers à domicile (SIAD) avec des ergothérapeutes et des psychomotriciens. « *Dans le domaine de la gérontologie, aujourd'hui on dénombre une quinzaine de métiers qui vont de l'aide-soignant à l'aide médico-psychologique en passant par l'auxiliaire de vie sociale ou de gériatrie.* » Jean-Philippe Flouzat propose de les réduire et il insiste sur la nécessité de « *créer une nouvelle compétence d'assistant en gérontologie formé à la prise en charge des troubles du comportement* », « *former les professionnels de la réhabilitation cognitive et comportementale (ergothérapeutes et psychomotriciens) à la prise en charge des malades Alzheimer* » et « *créer une formation qualifiante pour un nouveau métier de coordonnateur de MAIA, à partir d'infirmier ou de travailleur social.* »

« *Alzheimer s'apprend avec le cœur* », rappelle Dominique Beauchamp, vice-présidente de l'Association France Alzheimer. « *Que les bénévoles soient reconnus, et qu'on puisse intégrer cette spécificité dans les formations aux professionnels. Une formation pluridisciplinaire incluant familles et professionnels.* » France Alzheimer a déjà son module dans le Diplôme Universitaire de Paris V « *éthique et prise en charge des patients Alzheimer* ».

Florence Leduc estime pour sa part que « *le maintien à domicile dépend de la situation médicale du patient et il doit réunir des conditions humaines* ». Elle voit trois conditions à sa réussite. Tout d'abord c'est « *la réalité du désir de la personne de vivre chez elle* », aidée en cela par le cadre réglementaire de la loi du 4 mars 2002. Deuxièmement, « *les aidants, qu'ils soient professionnels ou familiaux, doivent être correctement informés de ce qui les attend* ». Enfin, « *le suivi médical reste fondamental* ». Celui-ci exige « *une bonne coopération médicale avec les médecins de ville ou les lieux d'expertise* », mais aussi que « *les services soient adaptés et coordonnées dans les territoires* ». Il existe une multiplicité de lieux de ressources

qui rendent possibles « l'adéquation au financement » et qui pourtant « ne sont pas utilisés ».

Donner envie

« Aujourd'hui on crée les MAIA », mais « les solutions ne peuvent pas être uniquement institutionnelles. » S'agissant des CLIC, Rose-Marie Van Lerberghe fait observer que « certains fonctionnent très bien comme d'autres regroupent des gens qui n'ont rien à faire en commun. Pour réussir, il faut savoir donner envie aux gens de converger ».

Rose-Marie Van Lerberghe met également en avant « un manque d'attractivité dans ces métiers, une pénurie de personnel et un turn-over important ». « Un problème de salaire », mais aussi un problème de « reconnaissance sociale » et de « perspective d'évolution ». « On a tendance à répondre en termes de qualification-diplôme pour un métier qui demande un professionnalisme particulier, comme des comportements adéquats pour éviter l'agressivité, pour détecter les signaux non-verbaux... » « L'enjeu est de démontrer qu'il y a une qualification extrêmement importante qu'il faut reconnaître. » « Les personnes âgées nous apportent quelque chose. »

... Ce qu'Olivier Mariotte qualifie de « métiers de l'humain » en opposition aux « métiers techniques ». Combien de jeunes sans qualification sont à la recherche d'un emploi aujourd'hui ? Le président de Nile suggère une réflexion pour intégrer ces jeunes dans un service de maintien à domicile, pour leur donner une qualification ou un cursus qui les ferait passer du stade d'aide-soignant à celui d'infirmière ou à une filière universitaire. « De vrais métiers, à temps complet, sans besoin du bac préalablement, avec un tronc commun de métiers, des spécialisations, des intervenants professionnels et des aidants... », revendique Florence Leduc.

« 70% des aidants naturels n'ont pas de formation ni de personne-ressource vers qui aller », estime Dominique Beauchamp. France Alzheimer propose aux aidants naturels des groupes de soutien et des journées de formation. Celles-ci ont lieu au niveau des associations départementales, « sur le terrain ». Les bénévoles reçoivent quant à eux des formations à l'accueil, à l'écoute, voire à l'animation en accueil de jour ou lors de séjours de vacances. « L'aidant naturel a besoin de s'arrêter de travailler. Il a besoin d'être reconnu comme un partenaire de soin. Pour cela, il lui faut une formation. »

« Les territoires doivent pouvoir mettre en relation les soignants avec des jeunes sans qualification », estime Rose-Marie Van Lerberghe. « Il leur appartient de faire ces parcours de carrière. » Un parcours peut-être plus aisé à mettre en œuvre quand on appartient à un même groupe. Le groupe Korian a récemment signé une charte avec une commune pour partager les formations dans le cadre d'un EHPAD. « Ce savoir-faire de notre groupe, on peut le faire partager à des établissements communaux. »

Un secteur d'activité économique bien délimité

Il est vrai que le secteur des services contribue à offrir une nouvelle distribution des rôles. Les services personnes en perte d'autonomie, âgées ou handicapées, « l'assistance à domicile » s'intègre plus largement au secteur économique des « activités de services à la personne à domicile », lequel inclut aussi bien les services à la famille que la vie quotidienne. « Ouvert à la concurrence, ce secteur bénéficie d'avantages financiers », pour l'entreprise comme pour le demandeur, et il

dispose de « *moyens de paiement dédiés* », le chèque emploi service universel, Cesu bancaire ou Cesu préfinancé. « *Entre 2005 et 2008, on constate une augmentation forte de l'offre de services, de 5 500 à 13 000* », précise Dominique Zumino, responsable action sociale à l'Agence nationale des services à la personne. « *L'offre s'est diversifiée dans des niches de besoins* », par exemple pour la livraison de repas diététiques à domicile ou l'assistance à domicile de nuit. De plus en plus d'entreprises investissent ce champ, « *elles représentaient 9% en 2005 elles sont 35% en 2007* ».

Dans ce contexte, le malade d'Alzheimer devient dès lors « *un client* », ce qui, pour Dominique Zumino, signifie qu'il devient davantage « *un acteur* » de sa prise en charge. On parle aussi de « *relation client* ». Du coup l'offre se modifie. L'accès au domicile devient « *plus accessible* », facilité par « *les plates-formes de services* ». Il en résulte que le client a davantage de choix, lui permettant ainsi de « *construire son service* ».

Le marché se structure. Dominique Zumino constate « *des regroupements, d'une part à l'intérieur de ce secteur, d'autre part avec de grands acteurs de l'économie, dans le cadre des enseignes.* » Qu'ils soient producteurs de services, associations, secteur public ou entreprises, la tendance est au regroupement avec de grands groupes bancaires, d'assurance ou de prévoyance. Une modification de l'offre est à venir. Pour Dominique Zumino, cela « *va permettre une meilleure coordination entre acteurs de santé et acteurs médico-sociaux* ».



Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, s'est donné pour mission d'accroître les connaissances sur les conséquences médico-sociales de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, de favoriser le développement d'initiatives locales d'aide aux personnes malades et à leurs aidants (familiaux, bénévoles et professionnels) et de susciter une réflexion sur la prise en charge de la maladie dépassant les clivages entre

sciences humaines et sciences médicales. Centre ressource et d'expertise, lieu privilégié d'observation des pratiques de terrain en France et à l'étranger, la Fondation organise son action selon trois axes :

Observer, identifier et comprendre

- Par le repérage des recherches en sciences humaines et en santé publique menées en France et à l'étranger et des actions en direction des aidants et des personnes désorientées en France et à l'étranger,
- En menant des enquêtes permettant de recenser, sur l'ensemble du territoire français, les dispositifs d'accompagnement et de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et de leurs aidants familiaux et professionnels.

Susciter, soutenir et accompagner

- Soutenir la recherche en sciences sociales et en santé publique, en lançant des appels à projets pour favoriser le développement de recherches pluridisciplinaires visant à alléger les conséquences de la maladie dans la vie quotidienne, et en encourageant les chercheurs en sciences humaines par l'attribution de prix et de bourses,
- Soutenir des projets d'aide aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et à leurs aidants familiaux, professionnels et bénévoles, en lançant des appels à projets pour promouvoir des actions nouvelles répondant aux attentes des personnes malades et des aidants, et en accompagnant des actions nouvelles reconnues comme pertinentes et/ou innovantes.

Sensibiliser et mettre à disposition les connaissances acquises et le savoir-faire

- En favorisant les échanges entre les différents acteurs de l'aide aux aidants, associations ou professionnels, et en concourant à la coordination de leurs actions,
- En valorisant les projets existants et les initiatives pertinentes en France ou à l'étranger,
- En suscitant une réflexion pluridisciplinaire sur l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants,
- En développant des outils d'information et de communication accessibles aux aidants et aux chercheurs.

La Fondation propose un abonnement gratuit sur internet (inscription sur www.fondation-mederic-alzheimer.org)

- à une revue de presse nationale et internationale (parution mensuelle)
- à La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer (parution trimestrielle)