



LES **ASSISES** DE LA **RECHERCHE** ET DE **L'INNOVATION SOCIALE**

pour relever le défi du
vieillessement cognitif

7 & 8
MARS 2017
PARIS
MAISON DE
LA CHIMIE

Eligible
au titre de la
formation
professionnelle
continue



© Pascale LORD

PRÉ-PROGRAMME

Avec le soutien de
**Fondation
de
France**

INFORMATIONS ET INSCRIPTIONS SUR
www.assises-vieillessement-cognitif.com

ÉDITO

La maladie d'Alzheimer et l'ensemble des handicaps cognitifs qui peuvent survenir avec l'avancée en âge requièrent de mobiliser toutes les intelligences, volontés et énergies, et de combiner recherche en santé, innovation technologique, sciences humaines et sociales et inventivité des acteurs de terrain.

C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, organise les 7 et 8 mars 2017, avec le soutien de la Fondation de France et le parrainage du Plan maladies neurodégénératives, *Les Assises de la recherche et de l'innovation sociale : Pour relever le défi du vieillissement cognitif*.

L'ambition de ces Assises est de réunir l'ensemble des acteurs qui se mobilisent dès aujourd'hui pour inventer les réponses de demain – professionnels de terrain qui expérimentent de nouvelles réponses d'accompagnement, chercheurs académiques, personnes en difficulté cognitive, aidants familiaux, bénévoles, opérateurs, décideurs et financeurs – pour déterminer ensemble quelles expérimentations de terrain, quelles études et recherches, et quelles stratégies de dissémination il convient de mettre en œuvre dès aujourd'hui.

Les acteurs de l'innovation sociale et ceux de la recherche seront invités à s'engager, à partir d'un constat partagé, sur des objectifs et une stratégie commune : Quels sont les sujets prioritaires ? Comment les aborder ? Selon quelles méthodes ? Avec quels acteurs ? Pour quel projet ? Avec quels moyens humains et financiers ?

L'objectif est de lancer, à l'issue des Assises, d'ambitieux programmes de recherche et d'innovation sociale pour retarder la perte d'autonomie, mieux comprendre ses déterminants, et améliorer l'accompagnement des personnes en difficulté cognitive et de leurs aidants, dans le respect de leur citoyenneté et de leur inaliénable dignité.

La Fondation Médéric Alzheimer s'est entourée pour organiser cet événement d'un comité de pilotage constitué des grands opérateurs de la recherche et de l'innovation sociale : AGIRC-ARRCO, Association France Alzheimer et maladies apparentées, CNAV, CNSA, Fondation de France, Fondation de l'Avenir, Fondation Plan Alzheimer. Ces Assises sont organisées en partenariat avec l'Union nationale des associations familiales, l'Espace national éthique et maladies neurodégénératives, la Fédération nationale des Centres mémoire de ressources et de recherche, et le journal Le Monde.

Afin que l'ensemble des acteurs concernés puissent participer à la réflexion et indiquer quelles devraient, selon eux, être les priorités de la recherche et de l'innovation sociale, une large Consultation est lancée. Le Livre blanc qui paraîtra à l'issue des Assises s'appuiera largement sur l'analyse de ces contributions.

J'espère vous retrouver nombreux les 7 et 8 mars 2017 à la Maison de la Chimie.

Bruno Anglès d'Auriac

Président du Conseil d'administration de la Fondation Médéric Alzheimer

Comité de pilotage



Partenaires



Le Monde

Avec le parrainage du



Les sessions plénières seront animées par *Patrick Lelong*, journaliste à France Info

Une traduction simultanée (français/anglais) sera proposée.

09h30-10h00 – Accueil des participants

10h00-10h30 – Ouverture

- *Bruno Anglès d'Auriac*, Président de la Fondation Médéric Alzheimer
- *Philippe Lagayette*, Président de la Fondation de France et de la Fondation de coopération scientifique pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer
- *Michel Clanet*, Professeur de neurologie, président du Comité de suivi du Plan maladies neuro-dégénératives

SESSION PLÉNIÈRE 1

10h30-11h15

À quoi ressemblera demain le paysage du vieillissement cognitif ?

Accroissement de la longévité, évolutions des familles, baisse de la prévalence des syndromes démentiels, contraintes et opportunités économiques... : Eléments de prospective

- *Jean-Marie Robine*, Directeur de recherche à l'INSERM, directeur d'étude à l'EPHE, chercheur associé à l'INED, co-directeur du Groupement de recherche Longévité et vieillissements
- *Carol Brayne*, Professeur de santé publique, directrice de l'Institut de santé publique de l'Université de Cambridge (Royaume-Uni)
- *Agnès Gramain*, Professeur de sciences économiques à l'Université de Lorraine

SESSION PLÉNIÈRE 2

11h15-11h45

Quels devraient être les priorités de la recherche et de l'innovation sociale pour les différents acteurs ?

- Points de vue croisés de personnes en difficulté cognitive et d'aidants familiaux
 - Synthèse des principaux résultats de la consultation
- Fabrice Gzil et Christelle Pivardière*,
Fondation Médéric Alzheimer

SESSION PLÉNIÈRE 3

11h45-12h30

À quelles conditions la recherche et l'innovation sociale peuvent-elles concourir à relever le défi du vieillissement cognitif ?

Comment s'organise, au plan européen et au plan mondial, la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ? L'effort actuellement consacré à la recherche au service d'un meilleur accompagnement est-il à la hauteur de l'enjeu ? Comment faire de la question des droits des personnes en difficulté cognitive un axe structurant ?

- *Philippe Amouyel*, Professeur d'épidémiologie et de santé publique au CHU de Lille, directeur général de la Fondation de coopération scientifique pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, membre du World Dementia Council
- *John Zeisel*, Président et co-fondateur de Hearthstone Assisted Living Residences (Etats-Unis)

14h00-16h00

Quelles expérimentations, quelles études et recherches, quelles stratégies de dissémination pour :

- Atelier 1* - Des soins de santé adaptés et accessibles
- Atelier 2* - Des thérapies non médicamenteuses ayant fait la preuve de leur efficacité
- Atelier 3* - Un cadre de vie sécurisant et des activités porteuses de sens
- Atelier 4* - Une société sensibilisée, accueillante et à l'écoute
- Atelier 5* - Une nouvelle alliance entre recherche biomédicale et recherche en sciences humaines et sociales

16h00-16h30 – Pause-café

16h30-18h30

Quelles expérimentations, quelles études et recherches, quelles stratégies de dissémination pour :

- Atelier 6* - Des aidants familiaux, professionnels et bénévoles compétents et soutenus
 - Atelier 7* - Des réponses adaptées aux besoins et aux attentes
 - Atelier 8* - Des dispositifs d'accompagnement coordonnés et accessibles sur tous les territoires
 - Atelier 9* - Une réponse sociétale solidaire et respectueuse des droits
 - Atelier 10* - La technologie : un objet pour la recherche et l'innovation sociale
- Atelier organisé avec le soutien de la Fondation de l'Avenir*

ATELIERS EN
PARALLÈLE

ATELIERS EN
PARALLÈLE

Mercredi 8 Mars 2017

08h30-09h25 – Restitution des ateliers par de grands témoins [1/2]

- **Atelier 1** – *Jean-Philippe Flouzat*, Médecin gériatre, pôle médico-social de l'Agence régionale de santé d'Île-de-France
- **Atelier 2** – *Marie-Christine Gély-Nargeot*, Professeur de psychopathologie et neuropsychologie à l'Université Paul-Valéry Montpellier-3
- **Atelier 3** – *Pascal Dreyer*, Coordinateur du réseau de recherche Leroy Merlin Source
- **Atelier 4** – *Jean-Philippe Viriot-Durandal*, Professeur de sociologie à l'Université de Lorraine, président du Réseau d'études international sur l'âge, la citoyenneté et l'intégration socio-économique
- **Atelier 5** – *Pierre Krolak-Salmon*, Professeur de neurologie, gériatre, responsable du Centre mémoire de ressources et de recherche de Lyon

SESSION PLÉNIÈRE 4

09h25-10h15

Évaluer l'impact des actions et disséminer les savoirs et les réponses

Comment évaluer de manière rigoureuse et adaptée l'impact des actions visant à retarder la perte d'autonomie et à mieux accompagner les personnes en situation de handicap cognitif et leurs aidants familiaux ? Comment disséminer largement les savoirs et les réponses qui ont fait la preuve de leur pertinence ?

- **Joël Ankri**, Président de session, Professeur de santé publique et de gériatrie, vice-président du Comité de suivi du Plan Maladies neuro-dégénératives
- **Johanna de Almeida Mello**, Chercheur en santé publique au Centre de recherche et de conseil sur le care (LUCAS), Université catholique de Louvain (Belgique)
- **Sandra Bertezene**, Professeure du Conservatoire national des arts et métiers, titulaire de la Chaire de gestion des services de santé
- **Pamela Holmes**, Responsable du développement des pratiques, Social Care Institute for Excellence (Royaume-Uni)

10h15-10h45 – Pause-café

10h45-11h40 – Restitution des ateliers par de grands témoins [2/2]

- **Atelier 6** – *Guillemette Leneveu*, Directrice générale de l'Union nationale des associations familiales
- **Atelier 7** – *Jean-Luc Novella*, Professeur de santé publique et de gériatrie, chef du pôle Autonomie et santé du CHU de Reims
- **Atelier 8** – *Marie-Eve Joël*, Professeur de sciences économiques à l'Université Paris-Dauphine, présidente du conseil scientifique de la CNSA, co-directrice du Groupement de recherche Longévité et vieillissements
- **Atelier 9** – *Karine Lefeuvre*, Docteur en droit privé, professeure de l'École des hautes études en santé publique, directrice-adjointe du département des sciences humaines et sociales
- **Atelier 10** – *Olivier Guérin*, Professeur de gériatrie à l'Université de Nice Sophia-Antipolis, premier vice-président de France Silver Eco, vice-président de la Société française de gériatrie et gérontologie

SESSION PLÉNIÈRE 5

11h40-12h30

Comment associer les personnes en difficulté cognitive à la recherche au service de l'innovation sociale ? Avec quelle vigilance éthique ?

- **Emmanuel Hirsch**, président de session, Professeur d'éthique médicale à l'Université Paris-Sud, directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives
- **Helga Rohra**, Présidente honoraire du European Working Group of People with Dementia, sous l'égide de l'Association Alzheimer Europe
- **John Keady**, Professeur de soins infirmiers en santé mentale des personnes âgées à l'Université de Manchester (Royaume-Uni)
- **Jean-Luc Noël**, Psychologue clinicien, président du Comité Personnes âgées de la Fondation de France

SESSION PLÉNIÈRE 6

14h00-14h50

Créer les conditions pour que les professionnels du soin et de l'accompagnement puissent s'impliquer dans la recherche au service de l'innovation sociale

- **Gérard Hermant**, Directeur de l'Institut supérieur de rééducation psychomotrice, membre du Haut Conseil des professions paramédicales
- **Françoise Zantman** et **Chantal Legrand**, Directrice des soins et des activités paramédicales de l'AP-HP / Cadre supérieur infirmier, docteur en psychologie, direction des soins et des activités paramédicales de l'AP-HP
- **Monique Rothan-Tondeur**, Docteur en santé publique HDR, responsable de la chaire Recherche en sciences infirmières de l'AP-HP et de l'Université Paris 13

SESSION PLÉNIÈRE 7

14h50-16h00

Comment les grandes institutions impliquées dans la recherche au service de l'innovation sociale abordent-elles l'enjeu du vieillissement cognitif ?

- **Federico Palermi**, Président de session, Directeur de l'Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer
- **Sandrine Andrieu**, Présidente de la Société française de gériatrie et gérontologie
- **Geneviève Chêne** (sous réserve), Directrice de l'Institut thématique multi-organismes Santé publique, membre du directoire de l'Alliance ATHENA pour les Humanités, sciences humaines et sciences sociales
- **Patrice Bourdelais**, Directeur de l'Institut des sciences humaines et sociales du CNRS

16h00-16h30 – Clôture

Vers une coalition pour la recherche et l'innovation sociale sur les handicaps cognitifs liés à l'avancée en âge

ATELIERS EN PARALLÈLE

Mardi 7 Mars 2017
14h00-16h00

Quelles expérimentations, quelles études et recherches, quelles stratégies de dissémination pour :

Atelier 1 - Des soins de santé adaptés et accessibles

- Comment organiser une prise en charge précoce et adaptée de l'ensemble des facteurs pouvant avoir un impact sur l'autonomie et la qualité de vie des personnes en difficulté cognitive (audition, vision, hygiène bucco-dentaire...)?
- Quels modes d'organisation et quels partenariats pour améliorer l'accueil dans les services hospitaliers, l'accès aux soins palliatifs et la prise en charge des troubles psychiques?
- Quel rôle pour le médecin généraliste dans la prise en charge de la santé des aidants?

Atelier 2 - Des thérapies non médicamenteuses ayant fait la preuve de leur efficacité

- Comment transférer plus rapidement dans la pratique les interventions non médicamenteuses ayant fait la preuve d'une efficacité dans un contexte expérimental?
- Comment mener une évaluation rigoureuse, adaptée et à grande échelle des thérapies non médicamenteuses qui ont montré des effets prometteurs en France ou à l'étranger?
- Quelles compétences les professionnels de la réhabilitation (psychologues, ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes...) peuvent-ils transférer aux intervenants de première ligne et aux aidants familiaux?

Atelier 3 - Un cadre de vie sécurisant et égayant et des activités porteuses de sens

- Adapter le cadre de vie à domicile et en établissement d'hébergement (architecture, ergonomie, signalétique, technologies...) pour qu'il soit à la fois sécurisant et égayant

- Créer les conditions pour que les personnes en difficulté cognitive puissent autant que possible continuer à pratiquer les activités (physiques, sportives, ludiques, culturelles, de loisir...) auxquelles elles sont attachées
- Aménager les villes et les quartiers de demain (habitat, urbanisme, transports...) afin d'améliorer leur accessibilité (physique, sensorielle et cognitive)

Atelier 4 - Une société sensibilisée, accueillante et à l'écoute

- Mobiliser les acteurs de proximité (commerçants, professionnels des transports, employés de banque, policiers, pompiers...) pour les rendre plus sensibles aux besoins et aux spécificités des personnes en difficulté cognitive et de leurs aidants familiaux
- Faire évoluer le regard de la société sur les personnes en situation de handicap cognitif, notamment en sensibilisant les jeunes générations
- Créer les conditions pour que les personnes en difficulté cognitive puissent se rencontrer, partager leurs manières de faire face aux difficultés, et faire connaître leurs souhaits et leurs attentes en matière d'accompagnement et d'aménagements de la société

Atelier 5 - Une nouvelle alliance entre recherche biomédicale et recherche en sciences humaines et sociales

- Comment faire pour que les diagnostics plus précoces et le repérage des personnes ayant un risque accru de développer des troubles cognitifs soit mise au service d'un meilleur accompagnement?
- Quels enseignements tirer de l'histoire des sciences et de l'épistémologie quand on aborde cet « objet complexe » qu'est la maladie d'Alzheimer?
- Quelle éthique de la communication sur la recherche? Comment faire comprendre les avancées et les échecs, sans susciter de fatalisme ni faire naître de faux espoirs?

ATELIERS EN PARALLÈLE

Mardi 7 Mars 2017
16h30-18h30

Quelles expérimentations, quelles études et recherches, quelles stratégies de dissémination pour :

Atelier 6 – Des aidants familiaux, professionnels et bénévoles compétents et soutenus

- Comment diffuser les savoir-faire que les aidants familiaux et professionnels expérimentés ont développés pour entrer en relation avec les personnes en difficulté cognitive, réagir aux situations déroutantes et mettre en œuvre l'approche la moins restrictive possible ?
- Soutenir les professionnels « de première ligne » en les dotant des compétences requises et en optimisant leurs conditions de travail et d'intervention
- Créer les conditions d'une collaboration fructueuse entre les différents métiers impliqués dans l'accompagnement, et entre aidants familiaux, professionnels et bénévoles

Atelier 7 – Des réponses adaptées aux besoins et aux attentes

- Affiner et personnaliser l'analyse des besoins et des attentes, en les envisageant de manière globale et en tenant compte de leur caractère évolutif
- Enrichir et diversifier les aides (humaines, techniques et financières) afin de répondre aux besoins actuellement non pourvus, en tenant compte des facteurs susceptibles de renforcer l'adhésion des personnes en difficulté cognitive et de leurs familles
- Essayer d'anticiper les besoins de demain pour faire évoluer l'offre de services, que ce soit en termes de dispositifs, de métiers, de compétences, ou de modes d'organisation et de financement

Atelier 8 – Des dispositifs d'accompagnement coordonnés et accessibles sur tous les territoires

- Réduire ou compenser les disparités entre les territoires (en termes de dispositifs, de financements, de formation ...) notamment en développant de nouvelles stratégies de mutualisation et de coopération
- Faciliter l'accès aux dispositifs de soutien et d'accompagnement en améliorant la lisibilité de l'offre sur un territoire donné, tant pour les « usagers » que pour les « prescripteurs », et en simplifiant les démarches pour accéder aux aides
- Faire en sorte que les ruptures dans les parcours de vie (aggravation de la perte d'autonomie, problème de santé nécessitant une hospitalisation, maladie du conjoint...) n'entraînent pas des ruptures de l'accompagnement

Atelier 9 – Une réponse sociétale solidaire et respectueuse des droits

- Créer les conditions pour que les personnes en difficulté cognitive puissent autant que possible exercer leurs droits et libertés, et participer aux décisions qui les concernent
- Anticiper les mutations que va impliquer l'allongement de la longévité pour le secteur des soins de long terme, et l'accroissement du nombre d'aidants familiaux en activité professionnelle pour l'ensemble du monde du travail et de l'entreprise
- Organiser le financement futur de la perte d'autonomie en équilibrant la contribution des familles et de la société et en tenant compte des différences de ressources entre les familles

Atelier 10 – La technologie : un objet pour la recherche et l'innovation sociale

Atelier organisé avec le soutien de la Fondation de l'Avenir

- Et si la technologie pouvait être au service de la proximité des soins ? L'exemple de la télé-médecine en EHPAD
- Des appartements intégrant des aides techniques et technologiques pour compenser la perte d'autonomie et permettre une transition après une hospitalisation
- Usages de la robotique comme médiation pour faciliter la réalisation des soins et optimiser l'engagement dans les activités de réhabilitation