



## Éthique et maladies neuro-dégénératives : quelles questions spécifiques ?

- Bibliographie -

*Assises régionales Plan Maladies Neuro-dégénératives  
Congrexpo-Dijon, 12 septembre 2018*

### ASSISES PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES BOURGOGNE-FRANCHE-COMTÉ

Destinées aux personnes souffrant de maladies neuro-dégénératives (maladies d'Alzheimer et apparentées, Sclérose en plaques, maladies de Parkinson, de Charcot/SLA, de Huntington...), à leurs proches, aux acteurs impliqués dans l'accompagnement et la prise en soin (médecins, professionnels des divers champs, représentants associatifs et institutionnels...).



# INTRODUCTION

Cette bibliographie a été réalisée pour accompagner les **Assises régionales Plan maladies neuro-dégénératives** "Éthique et maladies neuro-dégénératives : quelles questions spécifiques ?", à Dijon, le mercredi 12 septembre 2018.

Ont été retenues des références de documents accessibles en ligne et/ou consultables au Centre de documentation de l'Instance régionale en éducation et promotion de la santé Bourgogne Franche-Comté.

La bibliographie suit les thématiques du programme de la journée. Elle est structurée en 8 grandes rubriques :

- la première (p. 05) propose **des définitions** sourcées : maladies neuro-dégénératives, handicap, aidant familial, proche aidant, éthique... et **des données chiffrées** nationales ou régionales concernant la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la sclérose en plaque, la maladie d'Huntington, la sclérose latérale amyotrophique, les maladies à prions.
- la deuxième rubrique (p. 11) est centrée sur **les politiques de santé nationale et régionale** relatives aux maladies neuro-dégénératives : sont présentés ici le Plan national et les circulaires ministérielles, le dossier internet du Ministère des solidarités et de la santé, l'implication de la Caisse nationale de solidarité et de l'autonomie (CNSA), le Projet régional de santé 2018-2028, le Parcours neurologie et le Programme interdépartemental d'accompagnement des handicaps et de la perte d'autonomie 2017-2021 de la Bourgogne-Franche-Comté.
- la troisième partie (p. 15) propose de nombreuses références bibliographiques autour de la thématique de **l'aide aux aidants**. Il s'agit ici de textes officiels, d'articles scientifiques, de revues de la littérature, d'aide à l'action.
- la quatrième partie (p. 26) rassemble des références bibliographiques sur **la problématique des malades jeunes** souffrant de maladies neuro-dégénératives.

- la cinquième partie de la bibliographie (p. 30) s'interroge sur **la gestion des polyhandicaps** liés aux maladies neuro-dégénératives et propose en particulier des référentiels autour de bonnes pratiques de prise en charge.
- Quelques références bibliographiques autour de la **recherche** fondamentale, de la recherche thérapeutique et de la recherche clinique composent la sixième partie (p. 34).
- La septième partie du document (p. 37) s'attarde sur **des questions d'éthique**, que ce soit au niveau de l'annonce du diagnostic, des droits de l'homme, de l'autonomisation, du vécu de la maladie
- Enfin la dernière partie de la bibliographie (p. 42) propose **quelques ressources à destination des personnes malades ou des aidants** : guides pratiques, livrets d'informations... et des coordonnées d'associations, centres experts et réseaux.

Des documents complémentaires sont également disponibles auprès des Centres mémoire de ressources et recherche (CMRR) concernant les troubles cognitifs, les maladies d'Alzheimer et apparentées... auprès des centres experts, de ressources et de compétences concernant la maladie de Parkinson, la sclérose en plaques et sclérose latérale amyotrophique/SLA... et des services prenant en charge ces pathologies dans les CHU de Besançon et Dijon. D'autres peuvent être obtenus auprès des réseaux de santé impliqués (*cf. quelques adresses en fin de document*).

Les notices sont présentées par ordre ante-chronologique ; les pages internet citées ont été consultées pour la dernière fois 6 août 2018.

Un grand merci aux différentes personnes nous ayant fait parvenir des références documentaires pour alimenter cette bibliographie.

Bonne lecture,

Anne Sizaret

[a.sizaret@ireps-bfc.org](mailto:a.sizaret@ireps-bfc.org)



# ASSISES RÉGIONALES

## PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

### 1 - AVANT DE COMMENCER, QUELQUES DÉFINITIONS ET DES DONNÉES CHIFFRÉES

#### Maladies neuro-dégénératives

Les maladies neuro-dégénératives ont plusieurs caractéristiques communes. Ce sont des affections très souvent invalidantes et, pour la plupart, dépourvues de traitement curatif même si des traitements médicamenteux et non médicamenteux existent pour agir sur les symptômes et la qualité de vie. Les traitements symptomatiques spécifiques présentent par ailleurs des effets secondaires importants.

Ces maladies sont caractérisées par des mécanismes communs (par exemple l'accumulation anormale de protéines, un stress oxydant, une dysfonction mitochondriale ou encore des phénomènes neuro-inflammatoires) dont la compréhension fine doit être améliorée. Le système nerveux va être diversement touché, de manière localisée, expliquant la diversité des symptômes : troubles de la motricité, de l'équilibre, du comportement, de la cognition et suggérant des mécanismes physiopathologiques spécifiques ou communs à plusieurs maladies. Enfin, lorsque l'entrée dans la maladie survient tard, les effets du vieillissement s'ajoutent aux conséquences de la maladie. Les caractéristiques communes des maladies neuro-dégénératives invitent donc à favoriser une approche coordonnée particulièrement en matière de recherche pour répondre aux grands enjeux médicaux et sociaux qu'elles posent.

*Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019. Paris : Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche ; Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2014, p. 7*

*>>[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_maladies\\_neuro\\_degeneratives\\_def.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf)*

#### Handicap

Toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant.

*Article 2. In Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. Journal officiel de la République Française, 12 février 2005, n° 36, 53 p.*

*En ligne : [https://www.legifrance.gouv.fr/jo\\_pdf.do?id=JORFTEXT00000809647](https://www.legifrance.gouv.fr/jo_pdf.do?id=JORFTEXT00000809647)*

## Aidant familial

L'aidant familial est "la personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques...".

|| *Charte européenne de l'aidant familial. Bruxelles : Coface Handicap, s.d*

>><http://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Pages/chartecofacehandicapfr.pdf>

## Proche aidant

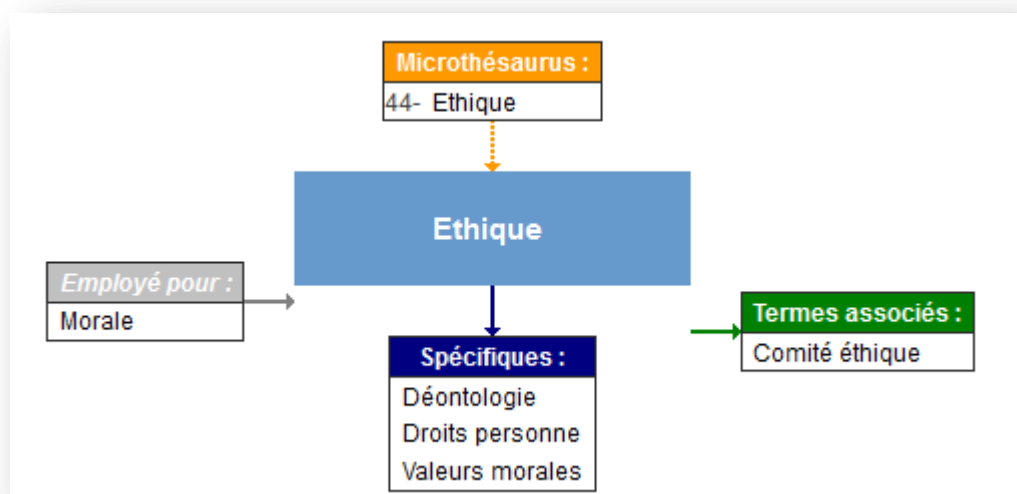
"Une personne qui vient en aide de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne âgée en perte d'autonomie peut être considérée comme un proche aidant. Ainsi, peut être considéré comme proche aidant de la personne aidée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables".

|| *La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement [Page internet]. Paris : Pour les personnes âgées : portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches, 2015*

>><http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>

>><https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/soutien-aux-proches-aidants>

## Éthique



|| *Éthique*

*In : Thesaurus BDSP*

*Rennes : EHESP, s.d.*

>><http://asp.bdsp.ehesp.fr/Thesaurus/>

L'éthique est une réflexion qui vise à déterminer le bien agir en tenant compte des contraintes relatives à des situations déterminées. (...) "Loin de représenter un nouveau domaine d'expertise généralisable, l'éthique s'affirme dans l'acte ; elle est un positionnement critique sur les normes de conduite de différentes natures, un questionnement permanent des orientations générales par l'acte singulier". Voisine de la morale mais aussi de la déontologie, nous dirons que l'éthique, contrairement à celles-ci, ne donne pas la réponse visant à l'universalité, qu'elle ne forme pas des principes mais plutôt met en question la façon dont ces derniers sont actualisés ou réactualisés dans les situations rencontrées... "L'éthique est donc de l'ordre de la recherche individuelle et collective : elle désigne le questionnement de l'action sous l'angle des valeurs et cherche à dépasser une logique d'action purement technique".

#### Définition de l'éthique

In : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : ANESM, 2010, p. 14

>>[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_ethique\\_anesm.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_ethique_anesm.pdf)

#### Relations entre éthique, morale, droit et déontologie<sup>20</sup>



#### Relations entre éthique, morale droit et déontologie

In : Agence nationale de l'évaluation et de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). *Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux*. Saint-Denis : ANESM, 2010, p. 17

>>[http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco\\_ethique\\_anesm.pdf](http://www.anesm.sante.gouv.fr/IMG/pdf/reco_ethique_anesm.pdf)



## Quelques données chiffrées - Généralités

### Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées



Alzheimer (maladie d') : une maladie neurodégénérative de mieux en mieux comprise [Page internet]

Paris : Inserm, 2014

>><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>

### Maladie de Parkinson :



Parkinson (maladie de) : la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France

Paris : Inserm, 2015

>><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/parkinson-maladie>

\*Au 31 Décembre 2015, on estime à plus de 166 700 le nombre de personnes souffrant de cette pathologie (base données remboursement traitements antiparkinsoniens)



## Sclérose en plaques (SEP)



Sclérose en plaques (SEP) : une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients [Page internet]

Paris : Inserm, 2014

>><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>

En France, plus de 100 000 personnes atteintes de sclérose en plaques.

## Maladie de Huntington



Huntington (maladie de) [Page internet]

Paris : Inserm, 2016

>><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/huntington-maladie>

## Sclérose latérale amyotrophique






Sclérose latérale amyotrophique (SLA) / Maladie de Charcot : une dégénérescence des motoneurons encore incurable [Page internet]

Paris : Inserm, 2015

>><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-maladie-charcot>

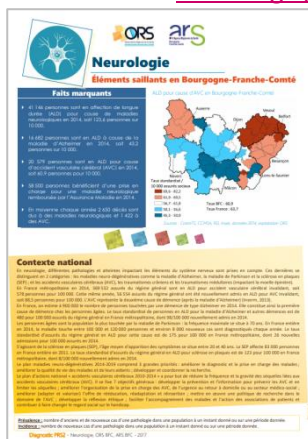
# Maladies à prions

<p>DES MALADIES RARES</p> <p> <b>100 à 150</b> cas par an</p> <p>DIAGNOSTIQUÉS EN FRANCE</p>	<p><b>La maladie de Creutzfeldt-Jakob (MJC)</b></p> <p>REPRÉSENTE</p> <p><b>85 %</b></p> <p>des diagnostics</p>	<p><b>Pas de traitement spécifique</b></p> <p></p> <p> MAIS LA RECHERCHE S'ATTÈLE À EN DÉCOUVRIR UN</p>
---	---	---

Maladies à prions / Maladie de Creutzfeldt-Jakob : une dégénérescence rapide du système nerveux central [Page internet]  
 Paris : Inserm, 2015  
 >><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/maladies-prions-maladie-creutzfeldt-jakob>

**Neurologie : éléments saillants en Bourgogne-Franche-Comté**  
 Dijon : Observatoire régional de la santé, 2017, 12 p.

>><https://www.orsbfc.org/publication/diagnostic-prs2-neurologie/>



À la demande de l'Agence Régionale de Santé (ARS), un diagnostic sur les maladies neurologiques en Bourgogne-Franche-Comté a été réalisé, en 2017, par l'ORS. Il intervient dans les travaux préparatoires du Projet Régional de Santé (PRS) 2018-2022, tel que défini par la loi de modernisation de notre système de santé (Art. 58 Loi 1 art L1434-2 CSP). Il fournit des éléments de cadrage en lien avec le parcours de santé "Neurologie".

Le diagnostic est structuré comme suit : État de santé : morbidité, mortalité ; Facteurs de risque ; Aides, soins, prévention ; Évaluations des deux PRS de première génération.

Différentes pathologies et atteintes du système nerveux sont prises en compte dans le parcours Neurologie. Elles se distinguent en 2 catégories : les maladies neuro-dégénératives comme la maladie d'Alzheimer, de Parkinson et la sclérose en plaques (SEP) ; et les accidents vasculaires cérébraux (AVC), les traumatismes crâniens et les traumatismes médullaires (impactant la moelle épinière).

Au total, 58 500 personnes ont bénéficié, du fait d'une maladie neurologique, d'une prise en charge par l'Assurance Maladie (hospitalisation ou affection de longue durée) en 2014. La même année, 41 146 personnes étaient en ALD du fait de maladies neurologiques (soit 124 / 10 000 habitants). Les premiers motifs sont l'accident vasculaire cérébral (AVC) invalidant (20 579 personnes soit 61 / 10 000) et la maladie d'Alzheimer (16 682 personnes soit 43 / sur 10 000).

# ASSISES RÉGIONALES

## PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

### 2 – POLITIQUE DE SANTÉ EN MATIÈRE DE MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

**10H05 LE PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES PMND 2014-2019 :**  
Pr. Michel CLANET, neurologue, référent national PMND, président du Comité de suivi PMND  
Pr. Thibault MOREAU, neurologue, CHU Dijon, président du COPIL PMND BFC ;  
Mme Anne-Laure MOSER, directrice, direction de l'Autonomie, ARS BFC

#### Au niveau national

##### Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019

Paris : Ministère de l'éducation nationale, de l'enseignement supérieur et de la recherche ;  
Ministère des affaires sociales, de la santé et des droits des femmes, 2014,  
124 p.

>>[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan\\_maladies\\_neuro\\_degeneratives\\_def.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf)



##### Quatre axes

- 1 – Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire
- 2 – Favoriser l'adaptation de la société aux enjeux des maladies neuro-dégénératives et atténuer leurs conséquences personnelles et sociales sur la vie quotidienne
- 3 – Développer et coordonner la recherche sur les maladies neuro-dégénératives
- 4 – Faire de la gouvernance du PMND un véritable outil d'innovation, de pilotage des politiques publiques et de démocratie en santé

##### Et douze enjeux :

- Enjeu 1 : Favoriser un diagnostic de qualité et éviter les situations d'errance
- Enjeu 2 : Favoriser une évaluation globale et partagée de chaque situation et garantir l'accès à un programme personnalisé de soins
- Enjeu 3 : Donner l'accès à des soins de qualité tout au long de la vie avec la maladie
- Enjeu 4 : Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades
- Enjeu 5 : Faciliter la vie avec la maladie au sein d'une société respectueuse, intégrative et volontaire dans son adaptation
- Enjeu 6 : Favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement
- Enjeu 7 : Soutenir les proches-aidants dont font partie les aidants familiaux
- Enjeu 8 : Atténuer les conséquences économiques de la maladie et aider au maintien d'un parcours professionnel pour les malades jeunes
- Enjeu 9 : Faire des droits de la personne et de la réflexion éthique un levier de la conduite du changement
- Enjeu 10 : Dynamiser et mieux coordonner la recherche sur les MND
- Enjeu 11 : Mieux comprendre les MND pour prévenir leur apparition et ralentir leur évolution
- Enjeu 12 : rendre effective la démocratie sanitaire et structurer la gouvernance dans le cadre de la mise en œuvre du PMND

**Maladies  
neurodégénératives  
[Page internet]**

Paris : Ministère des  
solidarités et de la santé,  
s.d.

>>[http://solidarites-  
sante.gouv.fr/soins-et-  
maladies/maladies/maladi-  
es-neurodegeneratives/](http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/)

Sept rubriques alimentent le dossier internet du Ministère des solidarités :

- Les grandes lignes du plan maladies neurodégénératives (MND)
- Le pilotage et l'organisation du plan Maladies neurodégénératives
- La maladie de Parkinson
- La maladie d'Alzheimer
- La sclérose en plaques
- Actualités (Flash info et Les actualités du Plan)
- Vivre avec la maladie (Je suis en âge de travailler - moins de 60 ans; Je passe à la retraite ; J'ai l'âge d'être à la retraite - plus de 60 ans)

**L'implication de la CNSA  
dans le plan Maladies  
neurodégénératives  
2014-2019**

Les mémos de la CNSA  
2018 ; 12 : 4 p.

>>[https://www.cnsa.fr/do-  
cumentation/memo\\_12\\_2  
018\\_web.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/memo_12_2018_web.pdf)

En France, plus de 850 000 personnes sont touchées par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie apparentée ; elles sont plus de 150 000 à être concernées par la maladie de Parkinson, et plus de 85 000 par la sclérose en plaques. Après une approche par pathologie traduite par les plans Alzheimer et Parkinson, le gouvernement a annoncé le 18 novembre 2014 un plan Maladies neurodégénératives pour la période 2014-2019. Ce plan concerne l'ensemble des maladies neurodégénératives afin de créer davantage de synergie entre les actions de recherche, les soins et l'accompagnement des personnes concernées par une problématique commune, celle de la protection "neuronale".

**Instruction n°  
SG/PMND/DGOS/DGS/D  
GCS/2017/56 du 15  
février 2017 relative à la  
définition des modalités  
de pilotage de la mise en  
œuvre du plan maladies  
neuro-dégénératives  
2016-2019, en particulier  
de sa déclinaison  
régionale**

Paris : Direction générale  
de la cohésion sociale,  
2017, 14 p.

>>[http://circulaire.legifran-  
ce.gouv.fr/pdf/2017/02/ci-  
r\\_41870.pdf](http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/02/circ_41870.pdf)

Cette instruction a pour objet de définir les modalités de pilotage du plan maladies neurodégénératives, en particulier dans sa déclinaison régionale. Le choix a été fait, dès la mise en place du plan maladies neurodégénératives, de confier aux ARS un rôle important dans sa déclinaison : il s'agit de permettre une mise en œuvre au plus près des malades, tenant compte des contextes régionaux et locaux (démographique, organisation des soins ...).

Le pilotage du plan devra en conséquence porter une attention particulière à l'articulation des dimensions nationale et régionale dans sa mise en œuvre. Les mesures concernées sont les 32 mesures à déclinaison régionale identifiées dans l'instruction du 22 janvier 2016 susvisée. Les actions relevant d'une part du niveau national et d'autre part du niveau régional, pour chacune des trente-deux mesures concernées, ont été indiquées en annexe 1 de l'instruction du 22 janvier 2016 ; cette répartition et le contenu des actions sont susceptibles d'évoluer au fil de la vie du plan en fonction notamment des plans d'action régionaux, des projets régionaux de santé de seconde génération (PRS2) ou d'événements spécifiques. [Extrait]

## Et en Bourgogne-Franche-Comté, comment ça se passe ?

### Projet régional de santé PRS 2018-2028 [Page internet]

Dijon : ARS Bourgogne-  
Franche-Comté, 2018  
>>[https://www.bourgogne-  
franche-  
comte.ars.sante.fr/prs-  
2018-2028-0](https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/prs-2018-2028-0)



### Fluidifier les parcours pour mieux accompagner les usagers. Parcours neurologie. 4.4.2 - Volet PMND.

Dijon : ARS Bourgogne-  
Franche-Comté, 2018,  
pp. 170-9  
>>[https://www.bourgogne-  
franche-  
comte.ars.sante.fr/system/fil  
es/2018-07/PRS2\\_BFC\\_SRS-  
2\\_1%C3%A8re\\_Partie.pdf](https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/system/files/2018-07/PRS2_BFC_SRS-2_1%C3%A8re_Partie.pdf)

Le Projet Régional de Santé 2018-2028 a été arrêté le 2 juillet par le directeur général de l'ARS Bourgogne-Franche-Comté à l'issue de plus de 20 mois de travaux et dans la droite ligne de la Stratégie Nationale de Santé. Près d'un millier d'acteurs sollicités y ont contribué.

Le PRS Bourgogne-Franche-Comté s'engage résolument dans quatre transformations :

- le virage de la prévention ou comment donner à chaque habitant de Bourgogne-Franche-Comté les clés pour préserver et améliorer sa propre santé
- le virage ambulatoire ou comment s'organiser pour assurer au patient un retour le plus rapide possible à sa vie ordinaire après un passage à l'hôpital, quelle que soit la discipline dont il relève (chirurgie, médecine, psychiatrie ...)
- le virage inclusif ou comment faire en sorte que personnes âgées et personnes en situation de handicap vivent dans le « milieu ordinaire » en repensant l'offre de services pour accompagner leur quotidien
- le virage numérique ou comment permettre aux patients et aux professionnels d'interagir dans un environnement numérique sécurisé et facilitant les échanges

Les orientations et mesures du plan maladies neuro-dégénératives (PMND) s'inscrivent dans la Stratégie nationale de santé et la Stratégie nationale de recherche, en s'appuyant sur les travaux conduits dans le champ du handicap et sur les avancées permises par la Loi d'adaptation de la société au vieillissement et la Loi de santé.

Ce plan PMND constitue donc un socle commun dans la lutte contre les maladies neuro-dégénératives, tout en prenant en compte les spécificités de chaque maladie.

Les grandes orientations du Plan d'action régional MND sont :

- 1) Améliorer l'information des professionnels, des représentants d'usagers, et des personnes malades et de leurs proches aidants ;
- 2) Adapter la formation des professionnels pour améliorer la qualité de la réponse apportée aux personnes malades ;
- 3) Soutenir les proches aidants dont font partie les aidants familiaux ;
- 4) Soutenir, accompagner, prendre en soin, accueillir les "malades jeunes" et leurs proches pour améliorer leur qualité de vie ;
- 5) Améliorer les parcours de santé/optimiser l'existant (diagnostic, accompagnement, prises en soins, soutien des personnes malades et de leurs aidants, mais aussi formation, recherche) en renforçant les transversalités, coordinations, et mutualisations

**Programme  
interdépartemental  
d'accompagnement des  
handicaps et de la perte  
d'autonomie 2017-2021**

Dijon : ARS Bourgogne-  
Franche-Comté, 2017,  
15 p.

>><https://www.bourgogne-franche-comte.ars.sante.fr/system/files/2017-08/PRIAC2017-2021.pdf>

Le PRIAC actualisé en 2017 couvre la période 2017-2021 et vise à :

- Poursuivre la mise en œuvre du plan pluriannuel de création de places 2008-2012 pour personnes handicapées et du plan solidarité grand âge
- Mettre en œuvre le schéma national des handicaps rares
- Décliner les orientations du 3ème plan autisme 2013-2017
- Valoriser les transformations de l'offre et les démarches de coopération
- Déployer le plan relatif aux maladies neuro-dégénératives
- Impulser la stratégie quinquennale de l'évolution de l'offre médico-sociale sur les volets polyhandicap et handicap psychique





# ASSISES RÉGIONALES PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

## 3 – L'AIDE AUX AIDANTS

### TABLE RONDE :

#### L'AIDE AUX AIDANTS : UN AIDANT SACHANT AIDER... ET ÊTRE AIDÉ !

→ **Animateurs :** Dr. Imad SFEIR, président réseau RESEDA - réseau alzheimer BFC  
Mme Sandrine GUERVILLE, cadre de Pôle Maladies Neuro Cognitives Majeures (MNCM)

#### ÊTRE AIDANT...

*L'aidant, c'est cet homme ou cette femme, non professionnel, qui, par défaut ou par choix, accompagne une personne en perte d'autonomie que ce soit dû à l'âge, à la maladie et/ou à un handicap.*

*Accompagner un proche atteint d'une maladie neuro-dégénérative peut s'avérer difficile d'un point de vue physique tout autant que psychologique. Quel est le vécu d'un aidant familial face à la maladie neuro-dégénérative d'un proche ? Comment concilier son rôle d'aidant et sa vie professionnelle ? Comment prévenir et préserver la santé des proches aidants ? Quels sont les différents dispositifs de répit pour les aidants ?*

#### Les actions de la CNSA dans le champ de l'aide aux aidants

Les mémos de la CNSA  
2018 ; 26 : 4 p.

>>[https://www.cnsa.fr/documentation/memo\\_26\\_2018\\_web.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/memo_26_2018_web.pdf)

L'aide apportée aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie provient essentiellement de l'entourage proche. Présents au quotidien, les aidants apportent non seulement une aide concrète et un soutien moral, mais ils assurent également souvent la continuité de l'accompagnement. Avec l'allongement de la durée de vie et l'augmentation des maladies chroniques, le rôle des proches prend de l'importance, et la bonne articulation entre ce soutien "informel" et l'intervention des professionnels devient cruciale.

#### Loi d'adaptation de la société au vieillissement (28 décembre 2015) [Page internet]

Paris : Pour les personnes  
âgées, 2017

>><https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/actualites/la-loi-relative-ladaptation-de-la-societe-au-vieillessement>

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement a pour objectif d'anticiper les conséquences du vieillissement de la population et d'inscrire cette période de vie dans un parcours répondant le plus possible aux attentes des personnes en matière de logement, de transports, de vie sociale et citoyenne, d'accompagnement.

Elle définit ce qu'est un proche aidant, crée un droit au répit pour permettre aux proches aidants de se reposer ou de dégager du temps, accorde une aide financière ponctuelle en cas d'hospitalisation du proche aidant pour assurer la prise en charge de la personne aidée restée seule à domicile.



## Vivre chez soi soutenu par des aides humaines.

Dossier

Vie sociale 2017 ; 17 : 250 p.



Pour les personnes âgées comme pour les personnes en situation de handicap, la possibilité de vivre à domicile a toujours existé. Mais cette possibilité n'a pas été et n'est pas toujours un choix réalisable en toute indépendance de sa famille. Confrontés à de multiples paradoxes, notamment en termes de tarification horaire, de conditions de travail et de rémunération, ce secteur est aujourd'hui en grande difficulté.

Ce numéro plante le décor de l'aide humaine à domicile en France aujourd'hui, et vise essentiellement à éclairer un certain nombre d'enjeux cruciaux du point de vue des personnes directement concernées : conflit du travail au domicile, aménagement du logement, droit à la portabilité de l'aide humaine, délégation des gestes de soin, etc. Une partie est tout spécialement dédiée aux employeurs directs et à leurs situations si spécifiques. [Extrait]

## Du répit pour les personnes en situation de handicap : revue de la littérature

Bec Émilie

Bulletin du CREA Bourgogne  
2017 ; 356 : 5-18

>><http://www.creaibfc.org/uploads/bulletins/archives/2017/356-01-1.pdf>

Depuis plusieurs années, une problématique revient régulièrement dans les travaux de réflexion concernant les divers schémas départementaux ou régionaux en faveur des personnes handicapées et/ou personnes âgées : les proches présents au quotidien se trouvent en difficulté pour assurer cette aide dans la durée.

Cette présence active des "aidants", auprès de l'un de leur proche dépendant, conduit à des situations de fatigue, voire d'épuisement qui met en péril leur propre équilibre et leur santé.

Cette réalité soulevée par les associations de familles a donné lieu progressivement à la mise en place de structures dites de répit, aux contours multiples sur le territoire national, dont le but est de soulager temporairement les familles.

## Être aidant-e : entre solidarité choisie et précarité subie

Métral Anna

Bruxelles : Pour la solidarité,  
2017, 22 p. (Note d'analyse)

>><http://www.pourlasolidarite.eu/sites/default/files/publications/files/na-2017-aidants-proches.pdf>

Cette note d'analyse étudie les aides accessibles aux aidant-e-s proches dans trois pays voisins européens : la Belgique, la France et l'Allemagne. L'auteure se penche sur les mesures, ou plutôt le manque de mesures, existant au niveau européen, avant d'observer les instruments belges, français et allemands en matière d'aides financières allouées à cette fonction, de droits sociaux et de conciliation entre travail et fonction d'aidant-e.



## Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie

Cette enquête contribue aux travaux en cours ou à venir de la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) effectués dans le cadre de la mise en œuvre de la mesure 19 du Plan maladies neurodégénératives (PMND) ; les mesures du rapport annexé à la loi n°2015-1176 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement ; les mesures de la Conférence nationale du handicap (CNH) ; et la séquence « *Évolution de l'offre médico-sociale, y compris l'habitat* » dans le cadre des ateliers Projet régional de santé 2 (PRS 2).

## neurodégénérative ou leurs aidants.

### Synthèse des résultats

Paris : Direction générale de la cohésion sociale, 2017, 89 p.

>>[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2017\\_fev\\_synthese\\_enquete\\_dgcs\\_habitat\\_innovant\\_pa-ph.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/2017_fev_synthese_enquete_dgcs_habitat_innovant_pa-ph.pdf)

Elle poursuit quatre principaux objectifs : recenser les initiatives et les expériences d'habitats alternatifs/inclusifs développées dans les territoires pour mieux cerner leur volumétrie ; identifier des « *territoires témoins* », les bonnes pratiques et les typologies de projets ; comprendre le positionnement des différents acteurs de terrain face à cette offre émergente ; et faire émerger des recommandations pour chacun des publics ciblés en cernant le périmètre de cette nouvelle offre et en identifiant les pistes d'actions pour accompagner son développement.

## Égalité entre les femmes et les hommes : le cas des aidants familiaux

Maisonnasse Floriane

Regards 2016 ; 50 : 99-107

La dépendance des personnes âgées est une affaire de femmes. Elles sont doublement concernées : majoritairement dépendantes et principales pourvoyeuses d'aide. Les femmes sont davantage touchées par ce phénomène, en raison notamment d'une espérance de vie plus longue. Elles ont également plus de difficultés à financer leur dépendance, au regard de la construction de la protection sociale sur un modèle fondé sur le genre. Si cette inégalité tend à se dissiper, tel n'est pas le cas de celle qui affecte l'aide fournie par les membres de la famille. En 2008, sur 4,3 millions d'aidants familiaux, près de deux tiers d'entre eux étaient des femmes. Elles sont jusqu'à 74 % des aidants lorsque la perte d'autonomie de la personne s'aggrave ou devient psychique et que les soins sont plus contraignants.

## Enquête Vie quotidienne et santé 2014. Résultats départementaux

Paris : Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques, 2016, 218 p.

>><http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/061016.pdf>

L'enquête vie quotidienne et santé, menée par la DREES, est une enquête nationale menée, auprès de 170 000 personnes vivant à domicile en France. Elle décrit, département par département, l'état de santé et de dépendance des personnes et situe la diversité des territoires face à la question du vieillissement. Elle aborde également les recours à une aide.



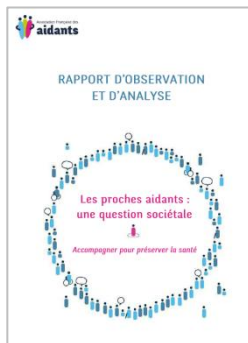
## Les proches aidants : une question sociétale. Accompagner pour préserver la santé [Page internet]

Paris : Association Française des Aidants, 2016

>><http://www.aidants.fr/actualites/proches-aidants-question-societale>

La Direction Générale de la Santé a missionné l'Association Française des Aidants pour regarder en quoi le fait d'accompagner un proche pouvait altérer sa santé, mais aussi comment les professionnels du soin et du prendre soin prenaient en compte la santé des aidants. Ce rapport rend compte des résultats de son observation des pratiques professionnelles en matière de repérage, d'orientation et de suivi des aidants dans leur parcours de santé. Ce travail a donné la parole aux aidants et a permis de croiser les regards entre professionnels, aidants et acteurs institutionnels.

Il a donné lieu à trois publications ►



- Un rapport : [https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/la\\_sante\\_des\\_aidants\\_-\\_rapport\\_final\\_2016\\_-\\_ass.\\_fr.\\_aidants.web\\_.pdf](https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/la_sante_des_aidants_-_rapport_final_2016_-_ass._fr._aidants.web_.pdf)
- Un livret à destination des professionnels : [https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/aidants\\_liv\\_retpro\\_vd.pdf](https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/aidants_liv_retpro_vd.pdf)
- Et un dépliant pour les aidants : [https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/aidants\\_de\\_pliant.pdf](https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/aidants_de_pliant.pdf)

**Quelles sont les conséquences de l'aide apportée par les proches aux personnes souffrant de maladies neurodégénératives ?**

Davin B, Paraponaris A  
Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire 2016 ; 28-29 : 474-9

>>[http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016\\_28-29\\_3.html](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_3.html)



Cette étude s'intéresse aux proches aidants de personnes souffrant de maladies neurodégénératives. Elle cherche à montrer les conséquences, pour ces aidants, de consacrer une partie de leur temps, de leurs ressources physiques, morales et financières à apporter de l'aide à un proche malade.

Méthodes : à partir de l'enquête Handicap-Santé de 2008, on dispose d'un échantillon de 506 aidants pour lesquels il a été possible de décrire les caractéristiques de l'aide et ses conséquences. Ces aidants ont ensuite été appariés à d'autres présentant des caractéristiques similaires, mais s'occupant de personnes ne souffrant pas de pathologies neurodégénératives, afin d'isoler l'effet propre de ce type de maladies sur les spécificités des conséquences pesant sur les aidants.

Résultats : en moyenne, un aidant apportait plus de quatre heures d'aide chaque jour, avec une différence marquée entre cohabitants (plus de six heures par jour) et non-cohabitants (1 heure 30 par jour). La moitié des aidants de malades Alzheimer déclarait qu'aider les amenait à faire des sacrifices (contre moins de 40% des autres aidants). Plus de 40% ont dit ne pas voir assez de temps pour eux (soit 10 points de plus que les autres aidants) et un tiers que cela affectait leur propre santé (contre un aidant sur cinq parmi les autres aidants).

Conclusion : l'ensemble des aidants, mais particulièrement ceux qui s'occupent de personnes souffrant de maladies neurodégénératives et qui essaient au quotidien de répondre aux besoins de leur entourage, ont eux-mêmes besoin d'être soutenus, relayés, aidés, formés pour pouvoir supporter les conséquences induites par l'aide qu'ils prodiguent.

**L'aide à un parent âgé, seul et dépendant : déterminants structurels et interactions**

Paris : Centre d'économie de la Sorbonne, 2016, 27 p.  
(CES Working Paper; 2016.30)

>><https://ideas.repec.org/p/mse/cesdoc/16030.html>

Ce document étudie les déterminants des décisions d'aide de la part des membres d'une fratrie de deux enfants à l'égard d'un parent âgé, seul et dépendant. L'application d'une méthodologie semistrukturelle, déjà utilisée sur données européennes (enquête SHARE), permet de distinguer les déterminants structurels (individuels et familiaux) et les interactions (influence de la décision d'un membre de la fratrie sur la décision de l'autre). Les résultats obtenus sur les données françaises de l'enquête Handicap-Santé de 2008 confirment l'importance du rang dans la fratrie pour comprendre les comportements d'aide.

**Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap**

Comité interministériel du handicap (CIH). Paris : Ministère des affaires sociales et de la santé, Secrétariat d'État chargé des personnes handicapées et de la lutte contre l'exclusion, 2016, 15 p.

>>[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie\\_nationale\\_de\\_soutien\\_aux\\_aidants\\_vf.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/strategie_nationale_de_soutien_aux_aidants_vf.pdf)

4 millions de personnes accompagnent des personnes de moins de 60 ans et 4,3 millions aident au moins une personne âgée de plus de 60 ans. S'agissant des personnes aidées âgées de moins de 60 ans vivant à domicile, 95% d'entre elles sont aidées par un ou plusieurs proches. Parmi ces 95%, la moitié l'est par leur conjoint, un tiers par leur(s) parent(s), un cinquième par leur(s) enfant(s) et un cinquième par leur(s) frère(s) et sœur(s). Si cet accompagnement par des membres de la famille de proche(s) qui ont un handicap, une maladie grave, qui ont une ou plusieurs dépendance(s) liées à l'avancée en âge, peut être un choix, il est également parfois occasionné contraint par l'absence ou les insuffisances de l'offre de services d'aide.

[Extrait]

**Plaidoyer pour les aidants en activité professionnelle : livre blanc**

Paris : France Alzheimer & maladies apparentées, septembre 2016, 27 p.

>><http://evenements.francealzheimer.org/sites/default/files/livre%20blancBD.pdf>

Face aux difficultés que rencontrent les aidants à concilier ce rôle d'aidant et l'exercice d'une activité professionnelle, l'association France Alzheimer & maladies apparentées formule 13 propositions, réparties selon 4 axes :

- Axe 1 : Mieux communiquer pour favoriser un changement de regard sur les aidants actifs
- Axe 2 : Agir sur les conséquences financières d'une éventuelle suspension de travail et favoriser la continuité de carrière des aidants
- Axe 3 : Favoriser la bonne santé au travail et répondre au besoin de temps en permettant le répit de l'aidant
- Axe 4 : Encourager les entreprises à réfléchir aux moyens de mieux accompagner leurs salariés aidants

**Du risque dépendance au risque d'aide : premiers résultats de l'enquête PATED 2**

Fontaine Roméo, Plisson Manuel

Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2016, 37 p. (Rapport d'étude ; 10)

>><https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/419/download?token=LRzKzejE>

La Fondation Médéric Alzheimer présente dans ce rapport les résultats de la deuxième vague des Enquêtes longévité, dépendance, risque et soutien, intitulée Elders 2 (Pated 2).

À partir d'une enquête auprès d'un échantillon représentatif de la population française de 4 195 individus, âgés de 48 à 79 ans, la Fondation Médéric Alzheimer tente de mieux comprendre les comportements de souscription (et de non souscription) à une assurance dépendance. Le premier objectif de cette deuxième vague consiste à confirmer les résultats de l'enquête Elders 1 (Pated 1). Le deuxième est de créer un baromètre intitulé Risque de perte d'autonomie et comportements des Français afin de suivre dans le temps les attentes et opinions des individus face au risque dépendance ainsi que les modalités de couverture et de prise en charge. Ce baromètre sera présenté dans la première partie de notre rapport. Le troisième objectif consiste à étudier, davantage que dans Elders 1 (Pated 1), les relations entre la responsabilité individuelle et la responsabilité familiale.

**Le soutien des aidants non professionnels : une recommandation à destination des**

Les recommandations proposent des orientations et des pistes d'action aux professionnels de structures sociales et médico-sociales pour accompagner ou soutenir les aidants non professionnels des personnes âgées dépendantes, des personnes adultes handicapées et/ou des personnes

**professionnels du secteur social et médico-social pour soutenir les aidants de personnes âgées, adultes handicapées ou souffrant de maladie chronique vivant à domicile**

Saint-Denis : Haute autorité de santé, 2015, 132 p.  
>>[https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2835782/fr/le-soutien-des-aidants-non-professionnels-une-recommandation-a-destination-des-professionnels-du-secteur-social-et-medico-social-pour-soutenir-les-aidants-de-personnes-agees-adultes-handicapees-ou-souffrant-de-maladie-chronique-vivant-a-domicile)

**Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences**

Le Bihan Blanche, Mallon Isabelle, SopadzhiyanAlis  
Retraite et société 2014 ; 69 : 77-98

adultes atteintes de maladies chroniques vivant à domicile.

Conformément aux missions de l'Agence, le document n'est pas destiné directement aux aidants non professionnels, mais aux professionnels exerçant dans des structures accompagnant des personnes âgées de plus de 60 ans malades ou dépendantes, des personnes adultes handicapées, des personnes atteintes de maladies chroniques ou d'une affection de longue durée qui vivent à domicile.

Cette publication se structure autour des thématiques suivantes :

- La place et le rôle d'aidant non professionnel dans l'accompagnement de la personne aidée (repérage des aidants, différenciation entre l'aidant représentant légal et l'aidant non représentant légal, place dans le projet personnalisé, valorisation de leur investissement, analyse et accompagnement des résistances, etc.)
- La cohérence et la coordination de l'accompagnement de la personne aidée (organisation des responsabilités de chacun, organisation des informations transmises, place de l'aidant dans la coordination, etc.)
- Les situations complexes (conflits entre les aidants, entre l'aidant et l'aidé, entre l'aidant et les professionnels, etc.)
- L'adaptation, le changement ou la fin d'un dispositif (identification des facteurs de fragilité, avancée en âge, fin de vie, etc.)
- La promotion des projets de soutien et de répit pour les aidants (mise en place d'une plateforme de répit, partenariat, information sur les dispositifs de répit existant, etc.)
- Le soutien aux professionnels dans leur relation avec les aidants (projet de service/établissement, renforcement des compétences, stratégies de soutien et de formations, etc.).

[Extrait]

La maladie d'Alzheimer et les troubles apparentés ont fait l'objet en France d'une mobilisation publique sans précédent. Parmi les réponses apportées aux familles, l'aide aux aidants a connu une montée en puissance récente. Des dispositifs spécifiques lui sont ainsi consacrés, notamment les plateformes de répit. Cet article compare ce dispositif récent avec un autre, plus ancien : les accueils de jours.

S'inscrivant dans les débats scientifiques sur la notion de *care*, faisant l'objet des analyses féministes et interrogeant également la notion d'*empowerment*, notamment mobilisée par les *disability studies*, l'article montre, à partir de la comparaison de ces deux types de dispositif, que ces perspectives peuvent être articulées. En effet, si la logique commune des dispositifs est bien de soutenir la relation d'aide dans la durée, le recours aux plateformes de répit, loin de favoriser l'assistantat, permet aux aidants familiaux d'accroître leur capacité d'agir et de décider, afin de maintenir ou de réinvestir la relation à leur proche atteint de démence.



**Les plateformes d'accompagnement et de répit : bilan national de l'enquête d'activité 2012**

Paris : Direction générale de la cohésion sociale, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2014, 19 p.

>>[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/bilan\\_enquete\\_plateforme\\_de\\_repit.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/bilan_enquete_plateforme_de_repit.pdf)

Le déploiement récent des plateformes d'accompagnement et de répit a conduit la Direction générale de la cohésion sociale (DGCS) et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) à réaliser, au printemps 2013, une enquête pour mieux les connaître et avoir une vision sur l'ensemble du territoire des activités déployées en 2012. L'enquête avait aussi pour objectif de connaître le ressenti des porteurs de plateformes sur les difficultés rencontrées ainsi que les points positifs du dispositif.



**Du conjoint à l'aidant : l'accompagnement dans la maladie d'Alzheimer**

Ostrowski Madeleine,  
Mietkiewicz Marie-Claude  
Bulletin de psychologie  
2013 ; 525 : 195-207

La maladie d'Alzheimer est insidieuse, les troubles apparaissent lentement : les conjoints aidants sont plus exposés aux difficultés qui rythment la vie quotidienne avec une personne atteinte de cette démence. À travers 9 récits (parus entre 1993 et 2012) de conjoints de malades d'Alzheimer, le cheminement du conjoint est étudié. Comment ce dernier glisse-t-il vers une aide absolue et totale ?

Trois phases de l'accompagnement sont développées : les premières inquiétudes et le glissement vers le rôle d'aidant, l'accompagnement à domicile, où le conjoint est bien installé dans son rôle d'accompagnant principal, puis le moment, tant redouté, de l'entrée en EHPAD. Enfin, comment ce cheminement s'articule à la question de la mort, selon des modalités propres à chaque étape. [Résumé de l'auteur]

**Pour une offre de services adaptée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et à leurs proches des réalisations en France et à l'étranger en milieu rural**

Guisset-Martinez MJ,  
Villez M  
Gérontologie et société  
2013 ; 146 : 189-200.

Les problématiques du vieillissement en milieu rural sont connues. Aux difficultés identifiées s'ajoutent la survenue éventuelle de troubles cognitifs et leurs conséquences sur la vie quotidienne.

Le présent article se propose de présenter des initiatives, en France et à l'étranger, constituant des réponses appropriées pour les personnes malades et leurs familles vivant en milieu rural. Ces actions nécessitent de nouvelles modalités d'intervention pour les acteurs professionnels. (R.A.).

**Maladie d'Alzheimer et  
maladies apparentées :  
spécificités de 23 métiers  
en première ligne**

Bérard Alain, Aquino Jean-  
Pierre, Gzil Fabrice, Ngatcha-  
Ribert Laëtitia, Kenigsberg  
Paul-Ariel, Fondation  
Médéric Alzheimer  
Paris : Fondation Médéric  
Alzheimer, 2013, 125 p.  
(Rapport d'étude ; 5)

[https://www.fondation-  
mederic-  
alzheimer.org/file/424/down  
load?token=GUXmVKTR](https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/424/download?token=GUXmVKTR)

L'analyse des métiers du « premier cercle » de professionnels intervenant auprès de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, de leur complémentarité et de leur coordination, leurs questionnements éthiques liés à la prise en charge et à l'accompagnement de personnes présentant des troubles cognitifs et des troubles du comportement sont des sujets d'investigation prioritaire de la Fondation Médéric Alzheimer.

Le présent rapport, synthèse des différents travaux de la Fondation sur les métiers depuis 2009, a pour but d'éclairer la réflexion des organismes professionnels et des instances politiques, tout en faisant entendre à la fois la voix des professionnels du terrain et celle des institutions qui les représentent.

Les informations présentées dans ce rapport proviennent de deux sources distinctes : d'une part, une enquête qualitative spécifique aux métiers, menée en 2011-2012 sous forme de quarante-six entretiens en face à face avec des professionnels du sanitaire, du social et du médicosocial ; d'autre part, des compléments d'analyse extraits d'enquêtes menées par l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer depuis 2009, sur plusieurs métiers intervenant dans la prise en charge et l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (médecins généralistes, médecins coordonnateurs, ergothérapeutes, orthophonistes, psychomotriciens, psychologues). [Extrait]

**L'aide humaine auprès  
des adultes à domicile :  
l'implication des proches  
et des professionnels**

Soulier Noémie  
Études et résultats 2012 ;  
827 : 6 p.

>>[http://drees.solidarites-  
sante.gouv.fr/IMG/pdf/er  
827.pdf](http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er827.pdf)

En 2008, 2,2 millions d'adultes âgés de 20 à 59 ans, vivant à domicile, sont aidés régulièrement en raison d'un problème de santé ou d'un handicap. L'entourage, présent auprès de la quasi-totalité des adultes aidés, assure une part importante de cette aide. En cas de graves problèmes de santé, les professionnels interviennent également. Les proches prennent souvent en charge les aidés depuis de nombreuses années, les professionnels intervenant parfois plus tardivement. L'aide est plus importante pour les adultes ayant des difficultés à réaliser seuls une activité essentielle de la vie quotidienne ou pour ceux dans l'incapacité de la faire seuls. Malgré l'implication de l'entourage et des professionnels, un quart des adultes aidés déclarent avoir besoin d'une aide humaine supplémentaire.

**Aider un proche âgé à  
domicile : la charge  
ressentie**

Soulier Noémie  
Études et résultats 2012 ;  
799 : 8 p.

>>[http://drees.solidarites-  
sante.gouv.fr/IMG/pdf/er  
799.pdf](http://drees.solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/er799.pdf)

Les personnes âgées vivant à domicile sont aidées en grande partie par leur entourage. En 2008, en France, 3,4 millions de personnes aident un proche de 60 ans ou plus, à domicile, dans les tâches de la vie quotidienne. Cette activité d'aide a des conséquences sur la vie des aidants et peut engendrer un sentiment de charge. Deux aidants sur dix ressentent une charge importante, synonyme de fatigue morale ou physique. Leur investissement dans une aide diversifiée et l'absence d'un réseau de soutien intensifient la charge ressentie.

La vie professionnelle des aidants doit s'adapter aux exigences de l'activité d'aide et la vie sociale devient difficile à organiser. La conciliation entre l'activité d'aide et la vie familiale, professionnelle et sociale des aidants apparaît comme un point essentiel.



## Accompagner les proches aidants, ces acteurs invisibles

Paris : CNSA, 2012, 22 p.

>>[http://www.cnsa.fr/documentation/accompagner\\_les\\_proches\\_aidants\\_2011.pdf](http://www.cnsa.fr/documentation/accompagner_les_proches_aidants_2011.pdf)



Le Conseil de la CNSA formule tous les ans, dans le cadre du rapport d'activité de la Caisse, des propositions sur l'évolution du système de protection sociale dans le champ de l'aide à l'autonomie.

Il s'est penché sur les besoins des 8,3 millions d'aidants de personnes âgées et de personnes handicapées.

Il formule vingt-et-une préconisations pour développer et amplifier des politiques publiques d'aide aux aidants qui soient attentives à leurs besoins propres et reconnaissent le rôle essentiel qu'ils jouent.

Les autres chapitres retracent les actions 2011 de la Caisse : le dialogue mené avec les équipes des agences régionales de santé pour les accompagner dans la définition de leur schéma régional d'organisation sociale et médico-sociale ou dans la mise en œuvre d'appels à projets ; son implication dans différents plans de santé publique ; la création et l'animation de réseaux de professionnels des maisons départementales des personnes handicapées ; le soutien aux conseils généraux pour renforcer et déployer leur politique de maintien à domicile et aux programmes de modernisation des fédérations.

## Les aidants informels. Dossier

Vie sociale 2012 ; 4 : 208 p.



Environ 7% de la population française répondent aux critères de définition d'un "aidant principal", c'est-à-dire qui consacre une part importante de son temps personnel à aider un proche rendu dépendant par la maladie, le handicap ou le grand âge ; deux millions de personnes sont "aidant principal" selon l'Union nationale des associations familiales (Unaf).

Par ailleurs, si pour une personne âgée sur cinq vivant à domicile, l'aide est uniquement formelle, c'est-à-dire émanant de professionnels exclusivement rémunérés à cet effet, pour les quatre autres, l'aide est le fait de proches parents ou consiste en un mélange des deux formules. Cela explique la diversité de la terminologie, en lien avec des statuts, des formes d'indemnisation, des dispositions législatives.

Ainsi, plusieurs termes sont utilisés pour décrire cette nouvelle catégorie d'acteur social : tiers digne de confiance, aidant familial, aidant naturel, accompagnant, (étymologiquement "celui qui partage le pain."), aidant informel, expression retenue par le Conseil de l'Europe. Cette définition a été choisie dans cette étude de Vie sociale, en privilégiant l'idée d'une modalité d'action certes inscrite dans le paysage de l'action sociale et médico-sociale, mais ne relevant pas de formes d'organisation structurées par des normes juridiques, ni même de conventions sociales assurant une standardisation quelconque.

Les aidants sont dits informels parce qu'ils épousent des formes dans des espaces privés, dans des contextes relationnels singuliers qui échappent pour une grande part à la visibilité de ces autres aidants que sont les professionnels du soin et de l'accompagnement social.

**Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie : treize récits de cas sur l'intervention du réseau des proches, des aidants et des soignants auprès de personnes atteintes de troubles psychiques ou cognitifs**

Antoine Hennion, Pierre Vidal-Naquet et al.  
Paris : Centre de sociologie de l'innovation, École nationale supérieure des Mines de Paris, CNRS. 2012.  
348 p.

>><https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-00722277v2/document>

Ce rapport propose une description et une analyse de l'activité d'aide à domicile. L'enquête porte sur le réseau des proches, aidants et soignants, intervenant auprès de personnes atteintes de troubles psychiques et cognitifs. Les aides visent à assurer le bien-être des personnes en apportant soins et assistance. Mais ce souci ne suffit pas à caractériser leur activité : à chaque instant, les aides doivent composer entre des aspirations contradictoires, comme la protection et l'autonomie, et assumer des prises de risque (...).

Les auteurs ont suivi 13 cas, selon une méthode ethnographique, entre 6 et 18 mois, choisis dans trois services d'aide à domicile contrastés, en mettant l'accent sur les moments d'épreuve, qui montrent en permanence ces compromis obligés de l'action en situation : problèmes d'hygiène, de médicaments, de clés, risque de chute, décision de placement, relation à la famille, etc. [Extrait]

**Rapport d'information sur le genre et la dépendance**

Dubois M  
Paris : Assemblée nationale, 2011, 77 p. (Rapport d'information ; 3920)

>><http://www.assemblee-nationale.fr/13/pdf/rap-info/i3920.pdf>

Ce rapport s'intéresse à la place et au rôle considérable des femmes dans les situations de vieillissement et de perte d'autonomie.

La délégation s'est tournée principalement vers des acteurs de terrain, anonymes pour la plupart, qui œuvrent quotidiennement et de façon remarquable, dans la prise en charge des personnes âgées. Sans prétendre à l'exhaustivité, les 18 auditions qu'elle a menées ainsi que son déplacement au sein de deux institutions d'hébergement de personnes âgées lui ont cependant permis de vérifier la très grande variété des situations dans lesquelles se trouvent nos aînés.

Au fil des auditions, l'importance de l'impact de la dépendance sur les femmes s'est clairement dévoilée : la dépendance touche majoritairement des femmes (I) et, dans la prise en charge de la dépendance, les femmes se voient assigner un rôle qu'elles n'ont pas plus que les hommes vocation à jouer et dont il est légitime de se demander pourquoi elles sont quasiment les seules à l'assumer (II). Face à ces constats, la délégation fait des recommandations pour tenter de trouver des solutions aux inégalités rencontrées par les femmes.

**Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : suivi médical des aidants naturels**

Saint-Denis : Haute autorité de santé, 2010, 7 p.

>><https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011->

Ces recommandations portent sur l'organisation et le contenu d'une consultation annuelle qui est à proposer aux aidants naturels de personnes ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Sont concernés les aidants naturels ou informels de patients ayant une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée diagnostiquée.

**Plan pour l'amélioration  
de la qualité de vie des  
personnes atteintes de  
maladies chroniques  
2007-2011. Rapport du  
groupe de travail n° 2 sur  
le rôle des aidants et des  
acteurs de santé**

Paris : Ministère de la  
jeunesse, des sports et de la  
vie associative, 2010, 43 p.

>>[http://solidarites-  
sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapp  
ort\\_du\\_groupe\\_de\\_travail\\_n  
o2\\_sur\\_le\\_role\\_des\\_aidants  
\\_et\\_des\\_acteurs\\_de\\_sante.p  
df](http://solidarites-<br/>sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapp<br/>ort_du_groupe_de_travail_n<br/>o2_sur_le_role_des_aidants<br/>_et_des_acteurs_de_sante.p<br/>df)

Ce rapport présente des propositions permettant d'améliorer concrètement le vécu quotidien des aidants et des acteurs de santé intervenant auprès de personnes atteintes de maladies chroniques. Dans le cadre du plan pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes atteintes de maladies chroniques (2007-2011), le groupe de travail sur le rôle des aidants et des acteurs de santé vient de remettre son rapport.

Il se compose de quatre grandes parties, qui établissent chacune des constats assortis d'objectifs et de propositions d'actions concrètes.

La première partie souligne l'importance du rôle des aidants auprès des personnes atteintes de maladies chroniques, rôle polymorphe et souvent lourd à endosser. Elle recommande l'amélioration du partage d'information entre les professionnels de santé et les aidants proches. La seconde partie, partant du constat que les aidants sont souvent vulnérables, propose des pistes d'interventions à leur égard, telles que l'aménagement de temps de répit. La troisième partie concerne l'amélioration des droits des aidants, qui sont mal connus et parcellaires. La quatrième partie, enfin, concerne plus spécifiquement l'identification d'actes techniques pouvant être réalisés par les aidants proches, avec, notamment, la recommandation d'élargir l'offre de formation pour les aidants.

**Les malades de Parkinson  
entre rêves et réalités :  
pas si loin que ça l'espoir  
[Mémoire de Diplôme  
universitaire d'éducation  
du patient]**

Augé-Valley Anny  
Besançon : Université de  
Franche-Comté, Faculté de  
médecine et de pharmacie,  
2009, 56 p.

Ce mémoire d'études est centré autour de la question de l'éducation du patient Comment une association de malades peut-elle aider à la mise en place d'un projet d'éducation thérapeutique répondant aux besoins exprimés par les malades de Parkinson, leurs aidants bénévoles et leurs soignants ?

**Gestion du stress :  
comment mieux aider les  
personnes qui entourent  
les malades. Un livret-  
conseil de la Ligue  
européenne contre la  
maladie d'Alzheimer**

Paris : LECMA, s.d, 21 p.

>>[https://www.vaincrealzhei  
mer.org/files/26-  
LECMA\\_Gestion\\_du\\_Stress  
WEB\\_light.pdf](https://www.vaincrealzhei<br/>mer.org/files/26-<br/>LECMA_Gestion_du_Stress<br/>WEB_light.pdf)

Les personnes qui s'occupent des personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer sont confrontées à la fois à des pressions exceptionnelles et à une prise de responsabilités inhabituelle et particulièrement lourde.

Le travail qu'elles accomplissent est épuisant, physiquement et émotionnellement. Alors que la maladie progresse, les personnes qui entourent les malades doivent s'adapter constamment aux changements incessants de ces derniers et doivent également augmenter l'éventail des connaissances qui leur permettront de mieux s'occuper d'eux.



# ASSISES RÉGIONALES PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

## 4 – LA PROBLÉMATIQUE DES MALADES JEUNES SOUFFRANT DE MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

### TABLE RONDE

#### MALADES JEUNES SOUFFRANT DE MND : RESTER DANS LA VIE ET EN SOCIÉTÉ !

- **Animateurs** : Dr. **Éloi MAGNIN**, neurologue, coordinateur Centre Mémoire Ressources et Recherches (CMRR) et Centre Expert Parkinson de Franche-Comté  
 Dr. **Benoit DELPONT**, neurologue, coordinateur Centre Mémoire Ressources et Recherches de Bourgogne.

Avec le concours de F. PEQUIGNOT et D. FLORES, pilotes MAIA Aire Urbaine-Villersexel et MAIA Haute-Saône.

*Les maladies neuro-dégénératives évoquent souvent le vieillissement et le grand âge. Or, un nombre non négligeable de ces maladies peut survenir chez des sujets encore jeunes et actifs. Ces situations posent ainsi de nombreux questionnements à notre société. Comment adapter le milieu du travail à ces maladies ? La conduite automobile est-elle encore possible ? Quelles démarches administratives spécifiques chez les sujets jeunes (permis, prêt, invalidité, allocations, etc...) ? Comment les aidants, souvent eux aussi actifs, et les enfants, encore très jeunes et parfois mineurs, peuvent-ils s'organiser ? Quels lieux de vie adaptés doit-on envisager pour la suite ?*

#### Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. 3. MA<sup>2</sup> avant 65 "adulte jeune"

Saint-Denis : Haute autorité de santé, 2018, 2 p.

>>>[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche\\_3\\_ma\\_avant\\_65\\_ans\\_2018-05-24\\_11-36-42\\_498.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_3_ma_avant_65_ans_2018-05-24_11-36-42_498.pdf)

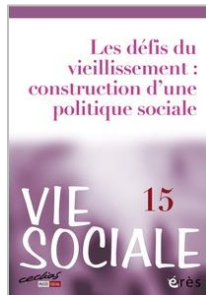
Les maladies d'Alzheimer (MA) et apparentées touchent également les "patients jeunes", c'est-à-dire que le début des troubles est noté avant l'âge de 65 ans (5 000 personnes de moins de 60 ans, et près de 20 000 de moins 65 ans). Un retard diagnostique est fréquent en raison de présentations cliniques atypiques (formes non amnésiques) et de troubles psycho-comportementaux fréquents. Dans un cas sur cinq, les personnes sont orientées en psychiatrie. Ces patients "jeunes" sont souvent très conscients de leurs troubles et sont très anxieux. Dans ces formes précoces, le déclin cognitif est plus rapide que chez les patients âgés. [Extrait]



## **Alzheimer : vieillissement ou maladie ? Politique sociale ou spécifique**

Ankri Joël

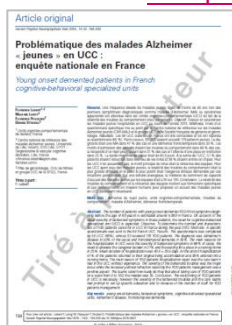
Vie sociale 2016 ; 15 : 149-58



## **Problématique des malades Alzheimer "jeunes" en UCC : enquête nationale en France**

Lebert Florence, Leroy Mélanie, Pasquier Florence, Strubel Denise  
Gériatrie et psychologie neuropsychiatrie du vieillissement 2016 ; 14(2) : 194-200

>><http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/wp-content/uploads/2016/07/Acueil-patients-jeunes-UCC.pdf>



**Jeunes malades d'Alzheimer : une structure adaptée : la première résidence en France pour jeunes malades d'Alzheimer accueille ses premiers patients [Page internet]**  
Directeur-ehpad.com,

La maladie d'Alzheimer, si elle peut toucher le sujet jeune de moins de 60 ans, atteint préférentiellement les personnes âgées voire très âgées, à tel point que les liens entre sénescence et maladie ont été parfois confondus. Il en est de même des politiques tant sociales, qui se confondent avec celles du vieillissement, que sanitaires et de recherche. L'histoire de ces dernières années a montré les chevauchements et les allers-retours entre une politique générique et une politique spécifique, en particulier pour les politiques sociales, mais aussi pour les politiques sanitaires et de recherche. La volonté d'une spécificité est aujourd'hui contrebalancée par un plan maladies neurodégénératives qui cherche à décloisonner les maladies (l'âge notamment) et à intégrer soins, prise en charge et recherche.

Une fréquence élevée de malades jeunes (âgés de moins de 60 ans lors des premiers symptômes) diagnostiqués comme maladie d'Alzheimer (MA) ou syndromes apparentés est attendue dans les Unités cognitivo-comportementales (UCC) du fait de la sévérité des troubles du comportement chez ces patients.

Objectif : Évaluer et caractériser les malades jeunes hospitalisés en UCC au cours de l'année 2013. Méthode : Envoi d'un questionnaire spécifique mis au point par le Centre national de référence sur les malades Alzheimer jeunes (CNR-MAJ) et le groupe UCC de la Société française de gériatrie et gérontologie.

Résultats : Les 84 UCC ouvertes en France ont été contactées et 55 ont répondu au questionnaire (65 %). Parmi ceux-ci, 33 UCC avaient accueilli 179 patients jeunes. Le diagnostic était une MA dans 47 % des cas et une démence fronto-temporale dans 30 %. Les motifs d'admission des patients étaient les troubles du comportement dans 86% des cas, la nécessité d'un répit pour l'aidant dans 31% des cas et l'attente d'une place en institution dans 23 %. La durée moyenne de séjour était de 40,4 jours. À la sortie de l'UCC, 51% des patients étaient retournés dans leur lieu de vie initial et 39% étaient entrés en Ehpad. Pour les UCC n'en accueillant pas, le motif principal du refus était la réticence des équipes. Pour les UCC ayant reçu des malades jeunes, la sévérité des troubles du comportement était la plus grosse difficulté et le point le plus positif était l'exigence éthique demandée par ces situations particulières. Sur une échelle analogique, la médiane du sentiment de capacité d'accueil des malades jeunes par les équipes était à 35 sur 100.

Conclusion. La sévérité des troubles du comportement et la réticence des équipes incitent aux formations spécifiques et aux renforcements en moyens humains pour proposer un accueil des malades jeunes en UCC paraissant nécessaire.

La Résidence "Le Chemin" est le premier Centre dédié aux jeunes malades d'Alzheimer en France. Il a ouvert ses portes à Cesson, en région parisienne (77), début 2015.

Ce lieu de vie pour 50 personnes de moins de 60 ans permet de maintenir les liens familiaux et son foyer d'accueil médicalisé dispose d'un important plateau technique médical et paramédical permettant d'optimiser ses chances de réduire les effets de la maladie.



2015

>><http://www.directeur-ehpad.com/actualite-1864/jeunes-malades-d-alzheimer-une-structure-adaptee-a35300.htm>



**Vivre "avec" la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie**

Chamahian Aline,  
Caradec Vincent  
Retraite et société 2014 ;  
69 : 17-37



Cet article étudie comment des personnes ayant reçu le diagnostic de la maladie d'Alzheimer et situées à un stade léger ou modéré (N = 27, âgés entre 52 et 92 ans) font face à l'épreuve que constitue le fait de vivre avec cette maladie, à partir d'une approche compréhensive et en se fondant sur un ensemble d'entretiens semi-directifs réalisés avec elles.

Ce questionnement général se trouve décliné autour de deux axes d'investigation étroitement liés : d'une part, l'étude de l'expérience de la maladie et, d'autre part, celle de l'expérience de la vie avec la maladie.

L'article fait, tout d'abord, état d'un double étonnement face au matériau recueilli, le premier concernant la faible présence de la maladie dans les propos des enquêtés, le second renvoyant à la fréquence avec laquelle ils ont exprimé un certain bonheur de vivre et à l'importance des discours de relativisation de la maladie. Ces éléments témoignent du décalage entre le vécu des personnes et les représentations usuelles de la maladie.

Dans un deuxième temps, il explore comment les personnes malades font face à la maladie, ce qui amène à distinguer deux postures idéal-typiques : faire sans la maladie, c'est-à-dire la vivre en extériorité ou, au contraire, faire avec elle, c'est-à-dire l'accepter comme partie intégrante de soi, cette deuxième posture se déclinant elle-même en trois modalités : faire avec les pertes constatées, faire contre et faire grâce à.

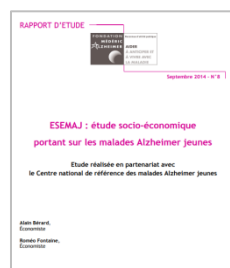
Enfin, dans un troisième temps, il analyse les diverses manières de vivre avec la maladie en faisant l'hypothèse que ces expériences dépendent des contextes de vie dans lesquels elles prennent forme et en explorant plus particulièrement deux contextes : le contexte familial et le contexte d' (in) activité.

**ESEMAJ : étude socio-économique portant sur les malades Alzheimer jeune. Étude réalisée en partenariat avec le Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes**

Berard Alain, Fontaine Roméo, Plisson Manuel  
Paris : Fondation Médéric Alzheimer, 2014, 35 p.

>><http://www.silvereco.fr/wp-content/uploads/2014/09/%C3%A9tude-socio-%C3%A9conomique-portant-sur-les-malades-Alzheimer-jeunes.pdf>

L'objectif de cette étude est de mieux comprendre et mesurer les impacts et les modifications que provoque la maladie d'Alzheimer sur l'environnement familial, professionnel, social et financier des personnes malades jeunes et de leur conjoint. Cette étude a été menée en collaboration avec le Centre national de référence des malades Alzheimer jeunes au CHU de Lille.



## Hébergement des malades Alzheimer jeunes en structure collective en France en 2011

Frémontier M

La lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2011 ; 21 : 12 p.

>><https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/file/357/download?token=nLrtK2RI>

La maladie décrite par Aloïs Alzheimer concerne les personnes de moins de 60 ans. Mais, sous ce vocable, on a progressivement regroupé divers troubles cognitifs survenant en raison d'une maladie neuro-dégénérative, quel que soit l'âge. C'est ainsi que les personnes malades jeunes ont été doublement pénalisées... En tant que malade d'Alzheimer soumis à la stigmatisation liée à leur affection et en tant que personne jeune à qui l'on retirait la particularité de sa situation.

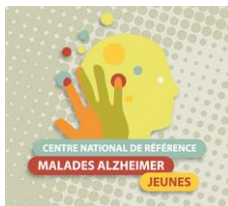
Conscients de ce fait, les artisans du troisième Plan Alzheimer ont souhaité leur donner une place particulière pour développer des réponses appropriées. C'est dans ce contexte qu'à la demande du Centre National de Référence des Malades Alzheimer Jeunes, la Fondation Médéric Alzheimer a conduit une enquête nationale auprès des structures susceptibles d'accueillir les malades jeunes. Il ressort de cette étude que peu d'entre eux vivent en institution et que leur accueil implique la prise en compte de la spécificité de leurs besoins, ce qui n'est pas toujours aisé pour des structures évoluant déjà dans un contexte difficile. En d'autres termes, la question prioritaire ne semble pas être celle de l'accueil en institution mais plutôt celle d'un accompagnement adapté.

Cette enquête est complétée par des témoignages de malades jeunes.

## Quelques ressources internet complémentaires

### Centre national de référence Malades Alzheimer Jeunes

>><http://www.centre-alzheimer-jeunes.fr/la-maladie-dalzheimer/>



Le plan Alzheimer 2008/2012 a reconnu la nécessité d'aider de façon spécifique les personnes dont le début de la maladie a commencé avant 60 ans, définition en France du caractère "jeune". Pour cela elle a souhaité la création d'un "centre national de référence pour les malades Alzheimer jeunes" (CNR-MAJ). Trois centres mémoire en France ont été retenus en raison de leur expérience pour constituer ce CNR-MAJ : Lille-Bailleul, Rouen, Paris-Salpêtrière avec chacun des missions spécifiques.

Le site internet du CNR-MAJ propose des informations sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ; il décrit les examens et mentionne des lieux d'examens ; il détaille les différents types de prise en charge et les différents intervenants impliqués, les types d'aides et de droits ; il informe également sur les questions d'hébergement. Une partie du site internet de l'organisme est consacré aux questions de recherche.

### Maladie de Parkinson à début précoce

>>[https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC\\_Exp.php?lng=FR&Expert=2828](https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=FR&Expert=2828)

Cette page internet portée par le Portail des maladies rares et des médicaments orphelins est orientée du côté de la recherche scientifique et médicale. Elle propose une description clinique de la maladie, et mentionne des ressources complémentaires dont un annuaire des associations de patients.





# ASSISES RÉGIONALES PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

## 5 – COMMENT GÉRER LES POLYHANDICAPS LIÉS AUX MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES ?

### TABLE RONDE

#### COMMENT GÉRER LES POLYHANDICAPS LIÉS AUX MND ?

→ **Animateurs** : Dr. Pierre **DECAVEL**, MPR (Médecine Physique et de Réadaptation),  
CHRU Besançon

*Selon la définition de la loi française de 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, constitue un handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant. »*

*Elle exprime donc une restriction de participation vis-à-vis d'un environnement, que ce soit en termes d'accessibilité, d'expression, de compréhension ou d'appréhension.*

*Afin de répondre à ces altérations, très présentes lorsqu'il s'agit de maladies neuro-dégénératives, il est important de proposer des accompagnements adaptés (physiques, psychologiques, professionnels, au domicile, au quotidien...).*

*De plus, en parallèle à un investissement de la personne dans son parcours de santé, notamment par l'éducation thérapeutique, il semble impératif d'avoir une réponse citoyenne qui nous engage chacun dans notre regard et notre intégration de la personne en situation de handicap.*

**Note d'information  
n° DGCS/SD3A/2017/306  
du 27 octobre 2017 relative  
à la diffusion du dossier  
technique prévu par la  
mesure 19 du Plan  
maladies  
neurodégénératives 2014-  
2019 (PMND) visant à  
promouvoir les formes  
d'habitat inclusif pour les  
personnes atteintes de  
maladie neurodégénérative**

Paris : Direction générale de  
la cohésion sociale, 2017, 46  
p.

>>[http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/12/cir\\_42789.pdf](http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2017/12/cir_42789.pdf)

Afin de promouvoir la diversification des formes d'habitats inclusifs adaptées aux besoins et aux attentes des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative, l'instruction du 22 janvier 2016 relative à la déclinaison régionale du PMND 2014-2019 prévoyait l'engagement de travaux nationaux complémentaires. L'objectif était de poursuivre la dynamique d'amélioration des réponses sociales et médico-sociales aux personnes touchées par une maladie neuro-dégénérative pour notamment être mieux accompagnées à leur domicile. Dans cette optique, la présente note d'information diffuse aux agences régionales de santé (ARS) des recommandations et propositions sur la conduite à adopter face au développement de cette nouvelle offre d'habitat inclusif. L'objectif est de donner des pistes permettant de mieux accompagner les projets notamment pour les personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative (MND).



**L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Unité d'hébergement renforcé (UHR)**

Saint-Denis : ANESM, 2016, 76 p

>>[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/web\\_rbpp\\_uhr\\_16x24.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_rbpp_uhr_16x24.pdf)

Ces recommandations sont élaborées dans le cadre de la mesure 27 de l'axe 1 : "Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire" du Plan Maladies Neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 qui prévoit la poursuite du déploiement de l'accueil en Unité d'Hébergement Renforcé (UHR). Elles ont pour objectif d'apporter aux professionnels des réponses aux besoins des résidents souffrant de symptômes psycho-comportementaux sévères consécutifs d'une maladie neuro-dégénérative qui altèrent la sécurité et la qualité de vie de la personne et des autres résidents. Elles s'inscrivent dans une démarche continue de prévention et guident la réflexion et l'action pour accompagner la singularité de chaque résident en tenant compte de son parcours de vie, de soins et de la composition et des organisations des liens sociaux et familiaux.

Lien vers l'analyse de la littérature : >>[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm\\_troubles\\_comportement\\_1.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_troubles_comportement_1.pdf)  
[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm\\_troubles\\_comportement\\_2.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/anesm_troubles_comportement_2.pdf)

**L'accueil et l'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie neuro-dégénérative en Pôle d'activités et de soins adaptés (PASA)**

Saint-Denis : ANESM, 2017, 68 p.

>>[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/web\\_rbpp\\_pasa\\_16x24.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_rbpp_pasa_16x24.pdf)

Ces présentes recommandations sont élaborées dans le cadre de la mesure 26 de l'axe 1 : « Soigner et accompagner tout au long de la vie et sur l'ensemble du territoire » du Plan Maladies Neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019 qui prévoit la poursuite du déploiement de l'accueil en Pôle d'Activité et de Soins Adaptés (PASA). En vue d'améliorer la qualité de l'accompagnement des personnes ayant des troubles du comportement modérés, consécutifs particulièrement d'une maladie neuro-dégénérative associée à un syndrome démentiel, hébergées en Ehpad et admises en PASA, ces recommandations viennent compléter le décret du 26 août 2016 qui fixe les conditions minimales de fonctionnement et d'organisation des PASA. En conséquence, pour les Ehpad, le décret susvisé et les recommandations de l'Anesm se substituent au cahier des charges PASA.

**Pratiques de coopération et de coordination du parcours de la personne en situation de handicap**

Saint-Denis : ANESM, 2018, 124 p.

>>[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/web\\_rbpp\\_coordination.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/web_rbpp_coordination.pdf)

Les recommandations ont été élaborées dans un contexte d'évolution et de transformation de l'offre médico-sociale qui vise à améliorer la qualité de vie de la personne en situation de handicap, et en particulier la continuité de l'accompagnement dans son parcours de vie.

Ces recommandations se présentent en deux volets. Le premier volet aborde en priorité les évaluations préventives à mettre en place et à renforcer lors de toute transition, le recueil des attentes et aspirations de la personne en situation de handicap et de son entourage. Il identifie d'une part les acteurs ressources permettant de fluidifier le parcours de vie de la personne et d'autre part il définit l'acteur ressource assurant une fonction de coordination. Il s'attache également à construire et mettre en œuvre un dispositif ressource permettant de répondre à l'ensemble des besoins de la personne. Le second volet est composé d'outils, de zooms sur la réglementation et des fiches acteurs. Ces fiches ont pour but d'améliorer le repérage des dispositifs et acteurs présents sur le territoire et de faciliter l'identification de leur rôle et de leurs missions. [Extrait]

**Promouvoir la santé et le bien-être dans le champ médico-social auprès des personnes en situation de handicap. Guide d'aide à l'action pour la réalisation de projets en santé dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS)**

Alias François, Bidaux Laure, Ferron Christine, et al.  
Saint-Denis : FNES, 2018, 40 p.

>><http://www.fnes.fr/wp-content/uploads/2018/05/Guide-PSH-FNES-VF-pdf.pdf>

Ce guide d'aide à l'action pour la réalisation de projets de santé dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux (ESMS) s'inscrit dans les recommandations de bonnes pratiques professionnelles de l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services sociaux et médico-sociaux (ANESM). Il reprend les évolutions législatives marquantes dans l'accompagnement à la santé de la personne en situation de handicap, expose les liens entre médico-social et la santé à travers les ressources et outils existant dans les ESMS, présente les conditions pour la mise en place d'une démarche de promotion de la santé en ESMS en proposant des exemples de projets. Il souligne aussi les repères pour la participation des différents acteurs en présentant les compétences psychosociales, les différents niveaux de participation et leur impact.



**Maladie de Parkinson. Guide du parcours de soins**

Saint-Denis : HAS, 2014, 85 p.

>>[http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide\\_parours\\_de\\_soins\\_parkinson.pdf](http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-04/guide_parours_de_soins_parkinson.pdf)

Ce guide décrit la prise en charge usuelle d'une personne ayant une maladie de Parkinson. Il s'adresse plus particulièrement aux professionnels impliqués dans la prise en charge globale des patients en abordant le rôle, la place et les modalités de coordination des différents professionnels. Le document est accompagné d'une synthèse focalisée sur les points critiques de la prise en charge et d'un schéma du parcours du patient.

**Guide du parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée**

Saint-Denis : HAS, 2018, 35 p.

>>[https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours\\_de\\_soins\\_alzheimer.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/parcours_de_soins_alzheimer.pdf)

Ce guide traite du parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. Il commence par souligner l'importance du diagnostic en médecine générale dès les premiers signes d'un trouble cognitif, traite des objectifs thérapeutiques de la prise en charge en consultation mémoire, s'intéresse au niveau d'autonomie et de bien-être du patient mais également à la nécessité de préserver l'entourage et les aidants. Il aborde aussi le suivi médical des patients, la prise en charge des troubles chroniques du comportement et les soins aux stades sévères de la maladie.

**Handicaps rares :  
contextes, enjeux et  
perspectives**

Paris : Inserm, CNSA, 2013,  
421 p.

>>[https://www.cnsa.fr/sites/default/files/handicaps\\_rares\\_expertise\\_collective\\_inserm.zip](https://www.cnsa.fr/sites/default/files/handicaps_rares_expertise_collective_inserm.zip)

**Egalement...**

**Thérapeutiques et prise  
en charge de la sclérose  
en plaque ;**

Brochet B, de Sèze J, Lebrun-Frenay C, Zéphir H. Chapitre 4 - . In: La sclérose en plaques - Clinique et thérapeutique. Elsevier Masson; 2017.  
(Monographies de neurologie; vol. 1).

Le terme de "handicaps rares" a été introduit dans la législation française pour prendre en compte, dans l'organisation du secteur médico-social, la situation des personnes atteintes de deux déficiences ou plus et dont la prise en charge requiert le recours à des compétences très spécialisées.

Cependant, cette notion ne repose pas sur une définition scientifique et n'a pas d'équivalent dans le contexte international, ce qui rend difficile la réalisation d'un état des connaissances scientifiques sur le sujet.

Sollicitée par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), cette expertise collective pluridisciplinaire fait le point sur les connaissances mobilisables afin de contribuer à une meilleure compréhension des handicaps rares, et propose des pistes d'actions et de recherche visant à améliorer l'accompagnement et le bien-être des personnes.

Cet ouvrage consacré aux aspects cliniques et thérapeutiques de la sclérose en plaques rend compte des récentes avancées en termes de diagnostic et de prise en charge des patients et permet au praticien de mieux appréhender cette maladie.

Le chapitre 4 aborde la prise en charge thérapeutique lors des poussées grâce aux corticoïdes immunosuppresseurs ou molécules de dernières générations ainsi que le soulagement de nombreux symptômes. Ce chapitre est également consacré à la prise en charge médico-sociale des patients comprenant : l'éducation à la maladie et l'éducation thérapeutique, les rôles des réseaux et des centres de rééducation.

Ce livre s'adresse aux praticiens travaillant dans un service de neurologie et intéressera également les médecins généralistes ainsi que les rééducateurs.



# ASSISES RÉGIONALES PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

## 6 – DE LA RECHERCHE FONDAMENTALE À LA RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE ET CLINIQUE !

### TABLE RONDE

#### DE LA RECHERCHE FONDAMENTALE À LA RECHERCHE THÉRAPEUTIQUE ET CLINIQUE !

→ **Animateurs** : Pr. Thibault MOREAU, neurologue, CHU Dijon  
Pr. Pierre VANDEL, psychiatre, CHU Besançon

*Cette table ronde a pour objectif de présenter l'organisation des chercheurs dans le domaine des neurosciences et des sciences humaines et sociales dans la région, et surtout la grande diversité de leurs champs d'action. Ainsi, seront abordées aussi bien la recherche académique que la recherche clinique.*

*De vrais progrès existent quand, à partir de données scientifiques fondamentales, des améliorations pour la prise en charge des malades et des aidants peuvent être proposées. Les essais thérapeutiques sont une parfaite illustration de cette démarche : à partir de mise en évidence de mécanismes découverts par des chercheurs dans les différentes maladies, des molécules innovantes sont proposées puis étudiées dans le cadre d'essais thérapeutiques rigoureux. Dans les maladies neuro-dégénératives, de nombreux essais thérapeutiques sont en cours, et quelques exemples seront présentés.*

**Note d'information  
n°SG/PMND/DGCS/3A/C  
NSA/2018/48 du 27  
février 2018 relative à la  
réalisation d'une enquête  
d'activité auprès des  
établissements et services  
accueillant des personnes  
atteintes de maladies  
neuro-dégénératives  
(mesures 89 et 96 du  
PMND)**

Paris : Direction générale de  
la cohésion sociale, 2018, 25  
p.

>>>[http://www.tsa-quotidien.fr/sites/default/files/article-files/cir\\_43254\\_0.pdf](http://www.tsa-quotidien.fr/sites/default/files/article-files/cir_43254_0.pdf)

La présente note d'information a pour objet de préciser les objectifs et les modalités de réalisation, dans le cadre du plan national maladies neuro-dégénératives (PMND) 2014-2019, d'une enquête auprès des établissements et services médico-sociaux accueillant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée, de maladie de Parkinson et de sclérose en plaques.



### **Huntington (maladie de) [Page internet]**

Paris : Inserm, 2016

>><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/huntington-maladie>

### **Parkinson (maladie de) : la deuxième maladie neurodégénérative la plus fréquente en France**

Paris : Inserm, 2015

>><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/parkinson-maladie>

### **Sclérose latérale amyotrophique (SLA) / Maladie de Charcot : une dégénérescence des motoneurones encore incurable**

Paris : Inserm, 2015

>><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-laterale-amyotrophique-sla-maladie-charcot>

### **Maladies à prions / Maladie de Creutzfeldt-Jakob : une dégénérescence rapide du système nerveux central [Page internet]**

Paris : Inserm, 2015

>><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/maladies-prions-maladie-creutzfeldt-jakob>

### **Alzheimer (maladie d') : une maladie neurodégénérative de mieux en mieux comprise [Page internet]**

Paris : Inserm, 2014

>><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/alzheimer-maladie>

### **Sclérose en plaques (SEP) : une recherche active pour améliorer la prise en charge des patients [Page internet]**

Paris : Inserm, 2014

>><https://www.inserm.fr/information-en-sante/dossiers-information/sclerose-en-plaques-sep>

### **La recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer**

Gzil Fabrice

Retraite et société 2014 ; 69 : 159-73

En ligne : <https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2014-3-page-159.htm>

### **Étude de cohorte ICE : Informal Carers of Ederly [Site internet]**

Besançon : Unité de méthodologie et de qualité de vie en cancérologie, CHU de Besançon, s.d.

>><https://www.etude-ice.org/>

L'étude ICE, coordonnée par le CHU de Besançon en collaboration avec le Pôle de Gériatrie et d'Innovation Bourgogne-Franche-Comté, en partenariat avec l'Université de Bourgogne-Franche-Comté, le CHU de Dijon et le Centre Georges François Leclerc, propose de recueillir via des questionnaires réguliers et des entretiens, le ressenti des aidants et d'évaluer le bénéfice d'une aide dispensée par des travailleurs sociaux. Elle permet de suivre dans le temps, le parcours de vie des aidants au cours de la relation d'aide (qualité de vie, anxiété-dépression, stratégies d'ajustement au stress, soutien social et fardeau) et d'identifier des profils d'aidants.



La cohorte est composée d'aidants informels domiciliés en Bourgogne-Franche-Comté apportant une aide à un proche âgé d'au moins 60 ans, domiciliés en Bourgogne-Franche-Comté et récemment diagnostiqués pour l'un des types de pathologies suivantes : neuro-dégénératif (maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, maladie de Parkinson) ; cardiaque (insuffisance cardiaque) ; neuro-vasculaire : Accident Vasculaire Cérébral (AVC) ; cancéreux : trois types de cancers (sein, prostate, colon-rectum) ; sensoriel : Dégénérescence Maculaire Liée à l'Age (DMLA). L'aidant est identifié par son proche lors d'une consultation clinique grâce un questionnaire de désignation.

**EU Joint Programme –  
Neurodegenerative  
Disease Research [Site  
internet]**

UK : JPND Research, sd

>><http://www.neurodegenerationresearch.eu/fr/a-propos-du-jpnd/quest-ce-quune-maladie-neurodegenerative/>



La programmation conjointe de recherche sur les maladies neurodégénératives (EU Joint Programme –Neurodegenerative Disease Research– JPND) de l'Union européenne est la plus grande initiative de recherche mondiale destinée à relever le défi des maladies neurodégénératives. Le JPND a pour objectif d'améliorer la coordination des investissements de recherche des pays participant afin de déterminer les causes de ces maladies, de développer des traitements, ainsi que d'identifier les méthodes appropriées pour soigner les personnes souffrant de maladies neurodégénératives. Les trois principaux aspects de ce plan sont d'améliorer : les connaissances scientifiques sur la maladie ; les outils médicaux dont disposent les médecins pour identifier et traiter la maladie ; les structures et les aides sociales disponibles pour soutenir les patients, leurs familles et les fournisseurs de services de santé afin que les patients bénéficient de soins optimaux à tous les stades de leur maladie.

**Chaîne Youtube du Lab'  
Alz, de France Alzheimer  
[Site internet]**

Paris : France Alzheimer,  
s.d.

>><https://www.youtube.com/playlist?list=PLCq-e7n2r6Wgo3kaseDHetNAPAG7y9B-d>

France Alzheimer et maladies apparentées diffuse une série animée dédiée à la recherche scientifique sur la maladie. L'objectif de ces séquences vidéo est de rendre accessible à tous, par une approche vulgarisée et pédagogique, les thématiques et enjeux actuels de la recherche scientifique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.



# ASSISES RÉGIONALES

## PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

### 7 – ÉTHIQUE ET MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : L'AUTONOMIE EN QUESTION !

#### TABLE RONDE

#### ETHIQUE ET MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES : L'AUTONOMIE EN QUESTION !

→ **Animateur** : M. Armand DIRAND, co-responsable Débats Publics,  
Formation et Soutien à la Recherche / EREBFC

*Les maladies neuro-dégénératives soulèvent des questions de nature éthique liées, en particulier, aux enjeux de la participation des personnes malades aux décisions qui les concernent, dans le contexte d'une maladie qui les expose à une perte progressive de leur indépendance et de leur autonomie. Quels sont les problèmes relatifs à l'exercice de cette autonomie aussi centrale que fluctuante ou vouée à la défaillance ?*

*Les discussions tenteront notamment d'éclairer les tensions entre l'importance de l'anticipation des choix à faire dans l'évolution de la maladie, et les valeurs de l'accompagnement dans le présent, aux temporalités, aux enjeux et aux risques différents, parfois contradictoires. À travers le problème de cet impossible temps de la bonne décision, il s'agira surtout d'aborder la question de la qualité et du sens de la vie et du soin dans ce contexte.*

#### **Maladies neuro-dégénératives : du droit au diagnostic à l'annonce du diagnostic : les actes de la journée du 17 janvier 2018**

Paris : Ministère des solidarités et de la santé,  
2018, 90 p.

>>[http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/du\\_droit\\_au\\_diagnostic\\_a\\_l\\_annonce\\_du\\_diagnostic-2.pdf](http://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/du_droit_au_diagnostic_a_l_annonce_du_diagnostic-2.pdf)

Cette journée a mis en lumière des travaux engagés sur l'annonce du diagnostic de la maladie dans le cadre du plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019. La parole a été donnée à des experts de différentes disciplines mais aussi à des personnes atteintes de ces maladies afin de mieux comprendre quelle est la réalité des situations vécues dans ces démarches. La formulation "droit au diagnostic" met en avant les prérogatives des personnes malades et témoigne de la volonté de se placer résolument à leurs côtés pour chercher des réponses qui ne peuvent être ni uniformes, ni immuables.



#### **Espace national de réflexion éthique et maladies neuro-dégénératives [Site internet]**

Paris : Espace éthique IDF,  
2018

>><http://mnd.espace-ethique.org/>

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives est un lieu de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement et de la recherche autour des maladies neurodégénératives. Son objectif est de structurer et mettre à disposition du public des "ressources spécialisées en réflexion éthique, et plus largement en sciences humaines et sociales, au niveau régional ou inter-régional au travers du réseau des Espaces de réflexion éthiques". [Extrait]

### **Vers une société bienveillante : manifeste**

Paris : Espace éthique  
région Ile-de-France,  
2018, 15 p.

>>[http://www.erebfc.fr/userfiles/files/Manifeste\\_25202018.pdf](http://www.erebfc.fr/userfiles/files/Manifeste_25202018.pdf)

Le manifeste "Vers une société bienveillante" a été écrit par le collectif évolutif, composé de personnes atteintes d'une maladie neuro-évolutive ainsi que des chercheurs en Sciences Humaines et Sociales. L'objectif est de promouvoir l'inclusion des personnes vulnérables, en reconnaissant leur capacité à être partie prenante des choix et décisions qui les concernent au sein de la communauté. Le second objectif est de réfléchir autour de la bienveillance.



### **Charte Alzheimer : éthique et société**

Paris : Espace national de  
réflexion éthique sur la  
maladie d'Alzheimer,  
2018, 12 p.

>><http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Charte%20Alzheimer%20E%CC%81thique%20et%20socio%CC%81te%CC%81.pdf>

La Charte Alzheimer éthique & société constitue désormais une référence nationale qui s'intègre à la démarche de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. Proposée dans sa première version en 2007 par le groupe de réflexion Éthique et société – vieillesse et vulnérabilités – Espace éthique/AP-HP dans le cadre d'une large concertation, il convenait d'en actualiser les termes. La version d'Aix-en-Provence 2011 constitue un texte de référence où sont affirmés les principes, et un document pratique indispensable sur le terrain du soin, en institution ou au domicile.



### **Maladie d'Alzheimer et droits de l'homme**

Gzil Fabrice (sous la  
coordination de)  
Gérontologie et société  
2017 ; 39(154) : 180 p.

>><https://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2017-3.htm>

Aborder le vieillissement cognitif, et en particulier les syndromes démentiels, avec le prisme des droits de l'Homme permet d'attirer l'attention sur les privations de droits et sur les restrictions abusives de liberté dont sont victimes les personnes âgées en difficulté cognitive. Cela conduit aussi à se demander si le cadre de référence que constituent les droits de l'Homme ne pourrait pas permettre de définir un projet ou une ambition, et aider à penser ce que serait une véritable prise en compte par la société des citoyens qui vivent avec des troubles cognitifs. Le prisme des droits de l'Homme invite ainsi à considérer la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme des handicaps cognitifs évolutifs, et à envisager leur prise en charge et leur accompagnement d'après le modèle de la réhabilitation ou de la compensation. [Extrait]

## Le défi de l'autonomisation des patients dans les maladies chroniques

Gentric Bernard,  
Fondation ARSEP,  
Fédération française des  
diabétiques  
Après-demain 2017 ; 42 :  
42-44

>><https://www.cairn.info/revue-apres-demain-2017-42.htm?1=1&DocId=436964&hits=264+263+>

Bernard Gentric, vice-président de la Fondation ARSEP (Aide pour la recherche sur la sclérose en plaques) s'attarde, dans cet article, sur la possibilité et la capacité du patient, tout au long de son parcours de soins et de santé, de comprendre sa maladie, gérer ses traitements, connaître les professionnels ressource... et se projeter afin de mieux vivre avec la maladie est donc un enjeu majeur.



## Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives : repenser l'idée de maladie

Les Cahiers de l'Espace  
éthique 2016 ; 3 : 169 p.

>><http://mnd.espace-ethique.org/sites/default/files/CAHIER-3-WEB-12092016.pdf>



Ce troisième numéro des Cahiers de l'Espace éthique réunit le travail collectif de deux workshops organisés par l'EREMAND en partenariat avec le laboratoire d'excellence DISTALZ4 auquel l'Espace éthique Île-de-France est associé, les 29 janvier 2014 et le 3 mars 2016.

L'hypothèse à la base de ce travail sur les MND fut la suivante : ces maladies invitent à repenser les approches et représentations sociales du concept de maladie. En effet, ces maladies pourraient être qualifiées, en simplifiant, "sans cause et sans issue". Malgré leur caractère neurologique, les MND se caractérisent dans la plupart des cas par une absence de clarté causale. La pluralité des facteurs de risques oblige à établir des relations entre l'approche neurologique et d'autres approches (psychiatrique, gériatrique, etc.). De plus, il n'existe actuellement aucune issue thérapeutique efficace pour ces maladies, nous sommes en présence de maladies chroniques dont on ne guérit pas.

Le fait qu'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer soit reconnue au niveau réglementaire comme malade ou bien comme handicapée, et cela selon l'âge auquel le diagnostic est posé, ne présente qu'un exemple démontrant l'ambivalence existante. Les enjeux d'une meilleure compréhension des MND rencontrent ceux de leur reconnaissance pour tous les acteurs concernés : les personnes malades et leurs aidants ainsi que les professionnels du champ médical et sanitaire. Il semble important de penser ces enjeux comme complémentaires, mais aussi comme contradictoires. [Extrait]

## Le droit des usagers au risque des enjeux de sécurité : liberté et prise de risque des usagers des structures APF

Paris : Association des  
paralysés de France, 2016,  
120 p.

>><http://www.erebfc.fr/userfiles/files/APF-Guide->

Ce référentiel rappelle les orientations de l'APF ; il est une référence partagée, explicitant un cadre juridique nuancé et complexe, mais dont l'orientation générale reste claire ; il propose des solutions pratiques mises en oeuvre par d'autres équipes médicosociales, APF ou externes.

Sans vouloir gommer la grande diversité de situations rencontrées selon le type de structure (avec ou sans "mur"), l'âge et le handicap du public accueilli ou accompagné, y compris des personnes en grand déficit cognitif ou psychique n'ayant pas ou peu conscience de leur environnement, ou encore les spécificités liées à des mesures de protection juridique, le choix a été fait de n'élaborer qu'un seul guide pour toutes les structures médico-sociales APF : le propos juridique et éthique sous-jacent étant universel...

[Bonnes-Pratiques-Droit-Usagers 20 282 29-2.pdf](#)

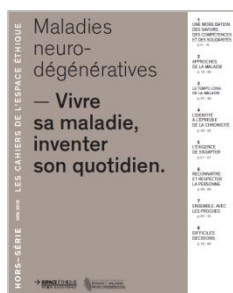


Par ailleurs, la forme même du guide permettra aux parties de différencier ces situations, puisque si les deux documents princeps : 01 (celui que vous avez sous les yeux) et 02 (document de référence juridique) sont transversaux, différents documents d'application thématiques déclinent les différentes problématiques telles qu'elles se présentent "sur le terrain". Une recommandation forte et transversale qui ressort de ce guide est par ailleurs l'impérieuse nécessité de personnaliser les réponses, ce qui est sauf exception toujours possible notamment en prenant appui sur le cadre juridique, les outils et l'ensemble des recommandations médico-sociales pour un accompagnement individualisé. [Extrait]

**Maladies neuro-dégénératives : vivre sa maladie, inventer son quotidien**

Paris : Espace éthique  
Région Île-de-France,  
Espace national de  
réflexion Éthique et  
maladies neuro-  
dégénératives, 2016, 87 p.

>>[Ce numéro hors-série des \*Cahiers de l'Espace éthique\* est publié à l'occasion des Journées d'éthique 2016 Alzheimer et maladies neurodégénératives. Le thème de cette rencontre nationale était "Vivre sa maladie, inventer son quotidien". Le document est structuré en huit chapitres : 1\) Une mobilisation des savoirs, des compétences et des solidarités ; 2\) Approches de la maladie ; 3\) Le temps long de la maladie ; 4\) L'identité à l'épreuve de la chronicité ; 5\) L'exigence de s'adapter ; 6\) Reconnaître et respecter la personne ; 7\) Ensemble, avec les proches ; et 8\) Difficiles décisions.](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Hors-se%CC%81rie-<u>WEB-0711.pdf</u></a></p></div><div data-bbox=)



**L'Erema : une approche pluraliste des maladies neurodégénératives**

Hirsch Emmanuel  
Retraite et société 2014 ;  
69 : 123-31

>><https://www.cairn.info/revue-retraite-et-societe1-2014-3-page-123.htm>

Emmanuel Hirsch, Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France, de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, et du département de recherche en éthique, université Paris Sud s'entretient, dans cet article, sur l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie (Erema).



### **La place de l'incertitude dans l'agir médical**

Aubry Régis  
Jusqu'à la mort accompagner la vie 2012 ;  
109 : 41-49

>><https://www.cairn.info/revue-jusqu-a-la-mort-accompagner-la-vie-2012-2-page-41.htm>

Les malades présentent de plus en plus souvent des situations complexes qui renvoient à la dimension singulière de l'homme souffrant. Elles éloignent le médecin de ses repères professionnels habituels, induisent chez lui doute et subjectivité. Mais n'est-ce pas précisément ce doute qui facilite l'interdisciplinarité, qui autorise la subjectivité et qui suscite la créativité ? [Résumé de l'auteur]

### **Alzheimer, éthique et société**

Gzil Fabrice, Hirsch Emmanuel  
Toulouse : Erès, 2012, 688 p. (érès poche – Société – Espace éthique)

>><http://emmanuelhirsch.fr/wp-content/uploads/2013/01/Preface-intro-et-premier-chapitre-Alzheimer.pdf>



Familles et professionnels éprouvent le plus grand besoin de disposer d'éléments de connaissance leur permettant de mieux s'orienter dans l'approche complexe car évolutive de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer (environ 850 000 en France). Aujourd'hui les traitements font défaut alors que quantitativement le nombre des personnes concernées progresse. La prise en charge des personnes dépendantes, les conditions d'accueil et de suivi, leur accompagnement ainsi que de celui de leurs proches constituent un défi en termes de santé publique.

Cet ouvrage basé sur l'expertise développée par l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (ErEmA) répond au besoin de lisibilité, de repères et de modes d'action face à cette maladie qui implique des enjeux sociaux complexes. Qu'il s'agisse de la vie au domicile ou en institution, des droits de la personne, des consultations mémoires et du diagnostic, de l'accès aux soins et à la recherche, des nouvelles technologiques, de l'attention portée aux aidants et de tant d'autres questions sensibles dans un contexte de vulnérabilité, il restitue les expériences des meilleurs spécialistes et produit des analyses accessibles [Résumé de l'éditeur].

### **Le questionnement éthique dans les établissements et services sociaux et médico-sociaux**

Saint-Denis : ANESM ;  
2010. p. 14

>> [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco\\_ethique\\_anesm.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_ethique_anesm.pdf)

Cette recommandation a pour objectif de rechercher les modalités qui facilitent la mise en œuvre d'un questionnement allant vers une réflexion éthique sereine et distanciée au sein d'un service ou d'un établissement ainsi que les bénéfices apportés par cette démarche aux usagers, à leurs proches et aux professionnels. Adaptée aux spécificités du travail social et médico-social, l'éthique est appréhendée comme une approche globale de questionnement qui interroge le sens du travail des professionnels au regard des missions des services et établissements. [Extrait]



### 8 – QUELQUES RESSOURCES À DESTINATION DES PERSONNES MALADES ET/OU DES AIDANTS

#### Usagers du système de santé : connaissez et faites valoir vos droits !

Paris : France Assos Santé, 2018, 128 p.

>><http://www.france-assos-sante.org/sites/default/files/Guide-Droits-des-Usagers-2018-web.pdf>

Cet ouvrage pédagogique est à destination des représentants des usagers, des usagers et à leur entourage. Il répond à cet objectif d'accompagnement des malades et des usagers du système de santé dans l'exercice de leurs droits. En partant de situations très concrètes, et en répondant aux questions les plus fréquentes auxquelles chacun peut être confronté dans son parcours de soins : quand et comment la famille et les proches d'un patient peuvent-ils recevoir des informations médicales de la part des professionnels de santé ? Peut-on choisir son médecin à l'hôpital ? Comment formaliser son consentement aux soins ou faire état de son refus ? Peut-on être refusé aux urgences ? Qui décide de l'arrêt des traitements dans les situations de fin de vie, en particulier lorsque la personne n'est plus en mesure d'exprimer sa volonté ? Quid de la rédaction de directives anticipées ou de la désignation d'une personne de confiance ?

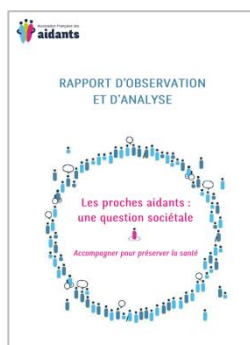
#### Les proches aidants : une question sociétale. Accompagner pour préserver la santé [Page internet]

Paris : Association Française des Aidants, 2016

>><http://www.aidants.fr/actualites/proches-aidants-question-societale>

La Direction Générale de la Santé a missionné l'Association Française des Aidants pour regarder en quoi le fait d'accompagner un proche pouvait altérer sa santé, mais aussi comment les professionnels du soin et du prendre soin prenaient en compte la santé des aidants. Ce rapport rend compte des résultats de son observation des pratiques professionnelles en matière de repérage, d'orientation et de suivi des aidants dans leur parcours de santé. Ce travail a donné la parole aux aidants et a permis de croiser les regards entre professionnels, aidants et acteurs institutionnels. Il a donné lieu à trois publications :

- Un rapport : [https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/la\\_sante\\_des\\_aidants\\_rapport\\_final\\_2016\\_ass\\_fr\\_aidants.web.pdf](https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/la_sante_des_aidants_rapport_final_2016_ass_fr_aidants.web.pdf)
- Un livret à destination des professionnels : [https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/aidants\\_livretpro\\_vd.pdf](https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/aidants_livretpro_vd.pdf)
- Et un dépliant pour les aidants : [https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/aidants\\_depliant.pdf](https://www.aidants.fr/sites/default/files/public/Actus/aidants_depliant.pdf)



## ABC de l'aidant... tous ses états

Strasbourg : Conseil départemental Bas-Rhin, 2015, 44 p.

>>[http://www.bas-rhin.fr/eCommunityDocuments/6D1B0B1C-AE92-454B-A898-2311A206F0BC/880/document\\_conseil-departemental-bas-rhin-abc-aidant-tous-ses-etats.pdf](http://www.bas-rhin.fr/eCommunityDocuments/6D1B0B1C-AE92-454B-A898-2311A206F0BC/880/document_conseil-departemental-bas-rhin-abc-aidant-tous-ses-etats.pdf)

Cette publication du Conseil départemental du Bas-Rhin est un recueil de témoignages d'aidants familiaux accompagnant un proche atteint d'une maladie évolutive.



## Maladie d'Alzheimer en Bourgogne : le guide Dijon : ARS Bourgogne, RESEDA – Réseau Alzheimer Bourgogne-Franche-Comté, 2011, 224 p.

>> [http://reseda-bourgogne.fr/Publications/Guide\\_Alzheimer.pdf](http://reseda-bourgogne.fr/Publications/Guide_Alzheimer.pdf)

Ce guide a pour objectif de faciliter le parcours du malade et de soulager l'entourage. Il oriente selon le degré de la maladie vers les personnes ressources et les structures de diagnostic et de prise en charge de la région. L'ouvrage s'organise en cinq chapitres : 1) Que sais-je de la maladie ? (description, prévention, recherche...) ; 2) Le diagnostic (en parler à son médecin généraliste, les consultations spécialisées...) ; 3) L'accompagnement à domicile (le rôle du médecin traitant, les services à domicile, où s'adresser, les problèmes médico-sociaux spécifiques aux patients jeunes...) ; 4) Les structures d'accueil (les types d'hébergement, l'hébergement des malades jeunes), et 5) Les données juridiques et financières (les mesures de protection, ...).



## Quelques ressources internet complémentaires

### Portail Pour les personnes âgées.gouv.fr [Site internet]

Paris : Ministère des Solidarités et de la santé, s.d.

>><http://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr>

>><https://www.pour-les-personnes-agees.gouv.fr/aider-un-proche>

Mis en ligne par anticipation en juin 2015, ce portail d'information grand public apporte toutes les informations utiles pour s'orienter dans une situation de perte d'autonomie : conseils, démarches, adresses, interlocuteurs à contacter. Des articles pédagogiques apportent des réponses aux questions les plus courantes. Il propose également des outils pratiques pour guider les personnes dans leurs choix : un annuaire des établissements et services pour personnes âgées et un comparateur officiel des prix et des restes à charge en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD).

Des rubriques regroupent des articles permettant d'informer, accompagner, orienter les aidants.

**Le site des aidants  
Malakoff Médéric**

>><https://lesitedesaidants.fr>

Des informations et conseils de tous ordres sont donnés selon la situation : aidant de proche âgé, en situation de handicap, malade ; aidant en activité professionnelle et employeur.

**Plateforme DingDingDong**

>><https://dingdingdong.org/>

L'enjeu de Dingdingdong est de mettre en place un dispositif de production de connaissances articulant le recueil de témoignages à l'élaboration de nouvelles propositions pragmatiques, dans le but d'aider les usagers – porteurs, malades, proches, soignants – à vivre honorablement leur maladie de Huntington. Une telle ambition contraint à inventer une forme inédite de collaboration entre usagers, chercheurs (médecine, philosophie, sociologie, histoire...) et artistes (plasticiens, écrivains, vidéastes, chorégraphes...)

**Maladies psychiatriques  
et neurologiques [Page  
internet]**

Boulogne-Billancourt :  
Fondation Roche, 2018

>><http://www.voixdespatients.fr/maladie-chronique/maladie-psychiatrique-neurologique>

La Voix des Patients est un média participatif pour partager l'actualité des personnes atteintes d'une maladie chronique. Cette initiative de la Fondation Roche est une plate-forme au service des personnes atteintes d'une maladie chronique et de leurs proches. Voix des Patients a pour mission de permettre aux internautes d'échanger entre eux sur les thèmes transversaux de la maladie chronique.

**Fondation France répit  
[Site internet]**

Tassin la Demi Lune :  
Fondation France Répit

>><http://www.voixdespatients.fr/maladie-chronique/maladie-psychiatrique-neurologique>

Créée en 2013 à l'initiative de médecins du Centre Léon Bérard, de l'association Le Petit Monde et de familles concernées, la Fondation France Répit poursuit trois objectifs principaux : 1) La création en France d'établissements et de services de répit pour les familles éprouvées par la maladie, le handicap ou la dépendance à domicile, à partir de l'expérience pilote menée dans la métropole lyonnaise ; 2) Le développement d'activités scientifiques autour du répit : création du premier Diplôme Universitaire de répit, mise en place d'un programme de recherche clinique et médico-économique, organisation biennale des Rencontres Francophones sur le Répit ; 3) La promotion du répit et de l'accompagnement des proches aidants de personnes dépendantes auprès des responsables politiques et institutionnels, des acteurs du monde sanitaire, médicosocial, associatif et des médias.

**Liste des plateformes de  
répit en Bourgogne-  
Franche-Comté [Page  
internet]**

Paris : [annuaire.service-public.fr](http://annuaire.service-public.fr), 2017

>><https://annuaire.service-public.fr/recherche?whoWhat=plateforme+de+r%C3%A9pit&where=Bourgogne+Franche+Comt%C3%A9>

Différentes solutions dites de « répit » existent : l'hébergement temporaire ou l'accueil de jour d'un proche ainsi que les centres de jour. En Bourgogne-Franche-Comté, il existe 610 places disponibles d'hébergement temporaire (soit un taux d'équipement de 0,8 pour 1 000) dont 389 en Bourgogne (taux d'équipement 0,8 pour 1 000) et 221 en Franche-Comté (taux d'équipement de 0,7 pour 1 000) contre 10 096 en France (soit un taux 0,65 pour 1 000). La région totalise 646 places en accueil de jour (soit un taux d'équipement de 0,84 pour 1 000) dont 310 en Franche-Comté et 336 en Bourgogne contre 10 082 en France (soit un taux d'équipement de 0,65 pour 1 000). Des départements sont dépourvus de centres de jour (ou structures de répit) : la Saône-et-Loire, l'Yonne et le Territoire de Belfort (Sources : Statiss, ARS 2016).

## Associations, Centres experts, Réseaux... de/pour patients atteints de maladies neurodégénératives – Coordonnées et ressources documentaires...

(Source : RESEDA)

<b>ASSOCIATIONS MALADIE D'ALZHEIMER</b>	
<p><b>France Alzheimer Franche-Comté – Doubs, Jura, Haute-Saône</b>                      2 rue Képler                      25000 Besançon                      Tél. : 03 81 88 00 59  <a href="mailto:francealzheimer.franchecomte@orange.fr">francealzheimer.franchecomte@orange.fr</a>  <a href="https://www.francealzheimerfranchecomte.fr">https://www.francealzheimerfranchecomte.fr</a></p>	<p><b>France Alzheimer Belfort</b>                      Cité des Associations                      2 rue Jean-Pierre Melville                      90000 Belfort                      Tél. : 03 63 78 70 48  <a href="mailto:francealzheimer90@gmail.com">francealzheimer90@gmail.com</a></p>
<p><b>France Alzheimer Côte d'Or</b>                      Parc des Grands Crus                      60L avenue du 14 Juillet                      21300 Chenôve                      Tél. : 03 80 45 39 44  <a href="mailto:francealzheimer21@gmail.com">francealzheimer21@gmail.com</a></p>	<p><b>Association Nièvre Alzheimer</b>                      71 rue de Nièvre                      58000 Nevers                      Tél. : 03 86 59 14 51  <a href="mailto:nievrealzheimer@orange.fr">nievrealzheimer@orange.fr</a></p>
<p><b>France Alzheimer Saône et Loire</b>                      68 bis rue de Lyon                      71000 Mâcon                      Tél. : 03 85 38 34 70  <a href="mailto:alzheimer.71@wanadoo.fr">alzheimer.71@wanadoo.fr</a></p>	<p><b>France Alzheimer Yonne</b>                      38 rue des Mésanges                      89470 Monetau                      Tél. : 03 86 48 12 51  <a href="mailto:alzheimer89@yahoo.fr">alzheimer89@yahoo.fr</a></p>
<b>ASSOCIATIONS MALADIE DE PARKINSON</b>	
<p><b>Franche-Comté Parkinson</b>                      Foyer Logement Les Cèdres                      2 rue Képler                      25000 Besançon                      Tél. : 03 81 41 08 55  <a href="mailto:fcparkinson@yahoo.fr">fcparkinson@yahoo.fr</a></p>	<p><b>France Parkinson Côte d'Or</b>                      5A rue de l'Abbaye de Fontenay                      21240 Talant                      Tél. : 03 80 53 73 53  <a href="mailto:cbillaut1@gmail.com">cbillaut1@gmail.com</a></p>
<p><b>Parkinson Nièvre</b>                      Tél. : 06 50 44 58 33  <a href="mailto:comite58@franceparkinson.fr">comite58@franceparkinson.fr</a></p>	<p><b>France Parkinson Saône-et-Loire</b>                      71220 Charolles                      Tél. : 06 84 43 63 08  <a href="mailto:franceparkinson71@gmail.com">franceparkinson71@gmail.com</a></p>
<p><b>Association Parkins'Yonne (APY)</b>                      6 rue des Varennes                      89160 Lezennes                      Tél. : 03 86 53 33 83  <a href="mailto:giparkinson@yahoo.fr">giparkinson@yahoo.fr</a> ou  <a href="mailto:Parkins_yonne@yahoo.com">Parkins_yonne@yahoo.com</a></p>	

## ASSOCIATIONS SCLÉROSE EN PLAQUE / SEP

<p><a href="http://www.ligue-sclerose.fr/">http://www.ligue-sclerose.fr/</a> Publications, liste des réseaux de sclérose en Plaques <b>Correspondants</b> Côte d'or : <a href="mailto:cathyllienhardt@orange.fr">cathyllienhardt@orange.fr</a> Nièvre : <a href="mailto:liguesepnievre@outlook.fr">liguesepnievre@outlook.fr</a></p>	<p><b>Mieux vivre avec la SEP [Site internet]</b> Rubriques utiles (maladie, traitements, démarches administratives, bien être...) : <a href="http://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/">http://www.mieux-vivre-avec-la-sep.com/</a></p>
<p><b>ARSEP Bourgogne</b> 5 bis rue des Iris 21110 Varanges Tél. : 03 80 31 29 78 <a href="mailto:Theel.monique@orange.fr">Theel.monique@orange.fr</a></p>	<p><b>AFSEP Côte-d'Or</b> 9 impasse des Couturières 21200 Beaune Tél. : 03 45 90 57 36 / 09 52 87 57 7 <a href="mailto:philippe.dumay1@aliceadsl.fr">philippe.dumay1@aliceadsl.fr</a></p>
<p><b>AFSEP Nièvre</b> 26 rue Saint-Lazare 58200 Cosne-sur-Loire Tél. : 06 46 84 19 99 <a href="mailto:Marie-laure.letourneau@afsep.fr">Marie-laure.letourneau@afsep.fr</a></p>	<p><b>AFSEP Saône-et-Loire</b> 41 rue Jean Longuet 71300 Montceau-les-Mines Tél. : 06 89 93 06 40</p>
<p><b>AFSEP Yonne 89</b> 1 rue Guynemer 89300 Joigny Tél. : 03 86 91 49 59 <a href="mailto:Isabelle.perrigault@afsep.fr">Isabelle.perrigault@afsep.fr</a></p>	<p><b>Sclérose en Plaques 21</b> Tél. : 06 31 12 58 54 <a href="mailto:sep21@orange.fr">sep21@orange.fr</a> <a href="http://www.sepunplus.fr/">http://www.sepunplus.fr/</a></p>
<p><b>Accueil SEP du Doubs</b> 3 rue Beauregard 25000 Besançon Tél. : 03 81 51 88 99 <a href="mailto:Accueil.sep25@hotmail.com">Accueil.sep25@hotmail.com</a></p>	<p><b>SEP Massif jurassien</b> 20 chemin des vergers 39200 Saint-Claude Tél. : 03 84 45 03 14 <a href="mailto:Sep39@wanadoo.fr">Sep39@wanadoo.fr</a></p>
<p><b>AFSEP Territoire de Belfort</b> 1 rue des Frênes 90160 Perouse Tél. : 03 84 22 15 94 <a href="mailto:Guy.petitdemange@afsep.fr">Guy.petitdemange@afsep.fr</a></p>	
<h2>MALADIE D'HUNTINGTON (Association, Centre de référence)</h2>	
<p><b>Association Huntington Espoir Grand Est</b> 5 rue de la Chaumière 21240 Talant Tél. : 03 08 55 57 48 <a href="mailto:Sylvie.castella@huntington.asso.fr">Sylvie.castella@huntington.asso.fr</a> <a href="http://www.huntington.asso.fr">http://www.huntington.asso.fr</a></p> <p><b>Protocole de soins pour les personnes atteintes de la maladie de Huntington et leur entourage</b> Talant : Huntington Espoir Grand Est, s.d., 2 p.</p>	<p><b>Centre de référence Maladie rare – Maladie de Huntington</b> <a href="http://huntington.aphp.fr/index.html">http://huntington.aphp.fr/index.html</a></p>



<b>Autres – Centres experts</b>	
<b>France-Assos-Santé Bourgogne-Franche-Comté</b> 2, rue des Corroyeurs - Boîte FF6 - 21000 Dijon Tél. : 03 80 49 19 37 - <a href="mailto:bourgogne-franche-comte@france-assos-sante.org">bourgogne-franche-comte@france-assos-sante.org</a>	
<b>AMO (Accompagnement des personnes atteintes de Maladies Orphelines)</b> 6 B chemin de Ragots 25000 BESANCON – Tél. 06 73 47 64 58 – <a href="mailto:philippe.grammont@wanadoo.fr">philippe.grammont@wanadoo.fr</a>	
<b>Centres Mémoire Ressources et Recherches (troubles cognitifs, Alzheimer et maladies apparentées...)/CMRR</b>	
<b>CMRR Bourgogne</b> CHU de Dijon Pôle Neurosciences 14 rue Gaffarel BP 77908 21079 Dijon cedex Tél. : 03 80 29 57 80	<b>CMRR Franche-Comté</b> CHU Jean Minjot 3 boulevard Alexandre Fleming 25030 Besançon cedex Tél. : 03 81 66 89 24 <a href="mailto:cm2r@chu-besancon.fr">cm2r@chu-besancon.fr</a>
<b>Centres experts Parkinson</b>	
<b>Centre Expert Parkinson Bourgogne</b> CHU de Dijon Hôpital F. Mitterrand 14 rue Gaffarel - BP 77908 - 21079 Dijon cedex Tél. : 03 80 29 57 80	<b>Centre Expert Parkinson Franche-Comté</b> CHU de Besançon 3 Boulevard A. Fleming 25030 Besançon Tél. : 03 81 66 90 73
<b>Centres experts sclérose en plaques (SEP) et sclérose latérale amyotrophique (SLA)</b>	
<b>A venir : Centre de Ressources et de Compétences SEP Bourgogne-Franche-Comté</b> Siège : CHRU de Dijon Hôpital F. Mitterrand 14 rue Gaffarel - BP 77908 - 21079 Dijon Tél. : 03 80 23 59 97 Antenne : CHRU Besançon Hôpital J. Minjot 3 boulevard Fleming - 25030 Besançon Tél. : 03 81 66 80 98	<b>Centre de recours et de compétence SLA de Dijon</b> CHU Dijon Bourgogne 2 bd Maréchal de Lattre de Tassigny BP 77908 21000 Dijon <a href="https://www.chu-dijon.fr/fr/service/centre-sla">https://www.chu-dijon.fr/fr/service/centre-sla</a>
<b>RESEAUX</b>	
<b>Association pour le développement de la neuropsychologie appliquée</b> <b>ADNA Réseau RAPIDFR-NAT</b> 3 et 5 place des Lumières 25000 Besançon Tél. : 06 24 62 92 05 <a href="mailto:adna@orange.fr">adna@orange.fr</a> <a href="http://www.adna-fc.com">http://www.adna-fc.com</a>	<b>Réseau RESEDA – Réseau Alzheimer de Bourgogne Franche-Comté</b> 30 Boulevard de Strasbourg 21000 Dijon Tél. : 03.80.50.18.65 <a href="mailto:secretariat@reseda-bfc.fr">secretariat@reseda-bfc.fr</a>
<b>Réseau Bourgogne SEP</b> (et CliboSEP-Clinique Bourguignonne de la SEP) Hôpital François Mitterrand 14 rue Gaffarel - BP 77908 - 21079 Dijon cedex Tél. : 03 80 29 53 97	



L'Instance régionale d'éducation et de promotion de la santé Bourgogne Franche-Comté (Ireps BFC) rassemble dans ses centres de ressources documentaires spécialisés en santé publique des ouvrages, rapports et revues spécialisées en promotion de la santé, à disposition des professionnels et des futurs professionnels de la santé, de l'éducation et du social.

À Besançon et à Dijon, l'Ireps propose un fonds documentaires d'ouvrages, de rapports internationaux, nationaux et locaux, des revues spécialisées, des outils pédagogiques, des supports d'information diffusables en nombre, ainsi que des prestations documentaires personnalisées (recherches documentaires, bibliographies...).

Les autres antennes départementales de l'Ireps BFC (Jura, Nièvre, Haute-Saône, Saône-et-Loire, Yonne et Territoire de Belfort) disposent d'un fonds pédagogique composé d'outils d'intervention en promotion et éducation pour la santé ; elles assurent la diffusion en nombre de documents d'information en santé, pour l'essentiel édités par Santé publique France.

Ces différents fonds documentaires sont interrogeables sur les bases de données Bib-Bop (<http://www.bib-bop.org/>) et Adocweb (<https://www.adocweb-bourgogne.org/>).

Chacun des centres de documentation possède un espace permettant la consultation sur place des documents du fonds documentaire (articles, ouvrages, outils, etc.).

**Seuls les ouvrages et outils d'intervention sont empruntables**, via un **système d'adhésion annuelle régional** (étudiants : 5€ — professionnels : 10€ — organismes : 50€) et le dépôt d'une caution de 50 €.

Pour en savoir plus : <http://www.ireps-bfc.org/>