

# Mieux ensemble vivre la maladie d'Alzheimer



1999-2019

NUMÉRO SPÉCIAL 20 ANS | SEPTEMBRE 2019

## AU SOMMAIRE DE CE NUMÉRO

### ► DOSSIER

20 ans d'innovations et d'avancées pour améliorer la qualité de vie des personnes malades.

### ► RENCONTRES

Retrouvez Bruno Anglès d'Auriac, fondateur de la Fondation Médéric Alzheimer et Joël Jouaen, Président de France Alzheimer.



### ► DE NOUS À VOUS

Maladie d'Alzheimer, tous concernés.

© Leo De Bock - Photographie issue de la série Expertisecentrum Dementie Vlaanderen



**DOSSIER**

## LA FONDATION FÊTE SES 20 ANS !

★  
**P**remière fondation reconnue d'utilité publique entièrement dédiée aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à leurs proches et à leurs aidants, la Fondation Médéric Alzheimer a été constituée en 1999 à l'initiative du groupe de protection sociale Médéric. En 20 ans, forte d'une équipe pluridisciplinaire, la Fondation est devenue un acteur incontournable de l'écosystème Alzheimer. Son expertise est reconnue à l'échelle nationale et internationale. Depuis ses débuts, la conjugaison du terrain et de la recherche, la rencontre et l'échange entre personnes malades, aidants, professionnels, scientifiques et décideurs sont inscrits au cœur de sa démarche.

**Comprendre, soutenir, agir** : les ressorts de son action sont constants.

### DES CONVICTIONS FORTES ET AVANT-GARDISTES

Portée par les mêmes convictions depuis sa création, la Fondation est engagée au service des personnes malades, de leurs proches et de leurs aidants. Elle agit en priorité sur le renforcement des compétences des professionnels de terrain et la recherche scientifique en sciences humaines et sociales et en santé publique. Son approche globale et pluridisciplinaire de la maladie s'inspirant des initiatives et des recherches nationales et internationales confère à la Fondation un rôle unique dans le paysage Alzheimer.

### LA PLACE CENTRALE DES PERSONNES MALADES

La place des personnes malades est au cœur des préoccupations de la Fondation en faisant en sorte qu'elles puissent prendre la parole, ►►►



## ÉDITORIAL

par **Hélène Jacquemont**

Présidente de la Fondation Médéric Alzheimer

### 20 ans déjà, et après ?

Tout anniversaire est une occasion privilégiée d'opérer des retours en arrière et des projections. D'où venons nous ? Où en sommes nous ? Où allons-nous ? Autant d'interrogations légitimes qu'il s'agit de dépasser pour prendre un nouvel élan.

En 20 ans, la Fondation, avec le concours de ses administrateurs, de ses salariés, de ses donateurs et de ses nombreux compagnons de route a parcouru un chemin considérable. Elle a acquis une reconnaissance fondée sur la rigueur et le caractère innovant de ses productions et de ses projets. L'originalité de son approche a été nourrie par la conviction qu'à côté de la recherche biomédicale existait un espace pour une vision non pas concurrente mais élargie de la maladie. C'est la personne malade qu'il convient de mettre au centre du dispositif en analysant toutes les dimensions dans lesquelles elle s'inscrit : anthropologique, médico et psycho-sociale, juridique, économique et sociétale.

Ce parti pris a permis d'explorer des champs encore mal connus : enjeux éthiques et épistémologiques, interventions non médicamenteuses, coût de la maladie... Il a fondé la légitimité de la Fondation dans l'écosystème Alzheimer et rallié de nombreux acteurs à sa vision à 360° du vieillissement cognitif.

Pour autant, et c'est l'enjeu des prochaines années, la Fondation doit encore déployer sa vision humaniste de la maladie d'Alzheimer, en développant son message, notamment sur les acteurs publics, en formant et accompagnant les professionnels, tout en veillant à ce que les personnes malades et leur entourage soient toujours au cœur de nos actions.

Organiser la prévention, améliorer l'accompagnement, bâtir une société plus inclusive, sont les trois chantiers, d'ici à 2030 qui mobiliseront notre énergie et nos moyens. ★

# LES TEMPS FORTS DE LA FONDATION

**Création de la 1<sup>ère</sup> fondation reconnue d'utilité publique sur la maladie d'Alzheimer**, à l'initiative du groupe de protection sociale Méderic, et de son délégué général, Bruno Anglès d'Auriac.

1999



**Xavier Emmanuelli, créateur du SAMU social, ancien Ministre, Président.**

**Lancement** du soutien à la recherche (prix de thèse et bourses doctorales).

**1<sup>ère</sup> publication** *Vivre avec la maladie d'Alzheimer. L'aide aux aidants en France. Identifier, comprendre, agir.*

**1<sup>er</sup> appel à projets** à destination des professionnels (soutien aux accueils de jour, aménagement de jardins, formation du personnel, soutien aux familles).

**1<sup>er</sup> annuaire des dispositifs** réalisé à partir d'une enquête nationale sur les dispositifs : 12 000 structures recensées.

**Appel à projets d'étude et de recherche n°1** à destination des chercheurs.

**1<sup>er</sup> Guide Repères :** *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de troubles apparentés. Donner du sens aux pratiques.*

**1<sup>er</sup> numéro de la revue de presse**, veille mensuelle à 360° de la presse nationale et internationale sur la maladie, à partir de 56 sources.

**420 projets d'innovations de terrain**

**56 études et recherches**

2001

2002

2003

2004

2005

**Appel à projets :** « Donner la parole aux personnes malades ; Promouvoir les nouvelles formules de répit ».

**1<sup>ère</sup> participation** au « North Sea Dementia Group ».

2009

**Bruno Anglès d'Auriac, Président.**

**1<sup>er</sup> Prix ADI (Alzheimer Disease International) – FMA** sur les interventions non médicamenteuses.

La Lettre de l'Observatoire n°11, *Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD*, complétée par les lettres 13 et 15.



2008

**Lancement du Prix CNSA-FMA** « Lieux de vie collectifs et autonomie ».

**Rapport, dans le cadre du 3<sup>ème</sup> Plan Alzheimer 2008-2012**, sur la typologie nationale et internationale des différentes formules de répit, à la demande de la DGAS. Précurseur des plateformes de répit.

2007

**Françoise Héritier, anthropologue au Collège de France, Présidente.**

**1<sup>ère</sup> réunion du groupe expert de prospective biomédicale** à l'initiative de la FMA, ayant donné lieu à une publication (Brodaty, 2011).

2006

**Création du pôle Enquêtes et statistiques** permettant à la FMA de produire ses propres données.

**1<sup>er</sup> numéro de la Lettre de l'Observatoire :** *La santé des aidants familiaux.*

**Appel à projets :** « Fin de vie et maladie d'Alzheimer ; Choix, libertés, risque ».

**22 prix de thèse**

2010

**1<sup>er</sup> prix des Donateurs.**

**Guide Repères :** *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer* (préfaces de Françoise Héritier et Mary Marshall), traduit en anglais et en espagnol.

**Malades jeunes :**

- Appel à projets « Malades jeunes » : apporter des réponses spécifiques aux personnes diagnostiquées et à leur entourage ;
- La Lettre de l'Observatoire, n°17, *Malades Alzheimer jeunes vivant en structure collective dans le Nord-Pas-de-Calais et en Rhône-Alpes.*

2011

**1<sup>ère</sup> participation d'une personne malade au jury des bourses doctorales.**

**1<sup>er</sup> rapport d'étude :** *Le répit, des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée et leurs aidants.*

**Les trophées du grand Age distinguent Eval'zheimer®**, programme d'adaptation environnementale en EHPAD et sensibilisation des personnels.

**1<sup>ères</sup> Lettres de l'Observatoire consacrées aux métiers :** n°19 (*Ergothérapeutes*) ; n°20 (*Orthophonistes*) ; n°22 (*Psychomotriciens*).

2012

**Création du centre de formation.**

**Rapport 10 ans d'enquêtes sur les dispositifs** (3 plans Alzheimer).

**Lancement du programme EFID, European Foundations' Initiative on Dementia.**

2013

**Rapport Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage.**

**1<sup>er</sup> séminaire de la recherche en Sciences Humaines et Sociales** sur la maladie d'Alzheimer (60 chercheurs).

**Partenariat avec la FHF :** « Réduire la dépendance iatrogène chez les personnes âgées hospitalisées et atteintes de troubles cognitifs ».

**Publication du groupe de travail sur la musicothérapie** dans la revue *Dementia*.

**Enquête nationale sur la fin de vie** en partenariat avec l'Observatoire national sur la fin de vie (ONFV).

**La Lettre de l'Observatoire, n°27, Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD.**

2016

**1<sup>er</sup> groupe d'expression de personnes** vivant avec la maladie d'Alzheimer dans un accueil de jour parisien.

**Rapport Évolution des regards portés sur la maladie d'Alzheimer dans la culture et les médias.**

**1<sup>er</sup> baromètre Risque de perte d'autonomie et comportements des Français**, avec Kantar Public (TNS Sofres).

Publication scientifique du modèle architectural Eval'zheimer®.

**Lancement du Prix Alzheimer pour une société solidaire et inclusive** avec la Fondation de France.

**Partenariat avec Optic 2000 et Audio 2000** sur le repérage des troubles sensoriels en EHPAD.

2015

**1<sup>er</sup> groupe expert de personnes malades** à Nice.

**1<sup>er</sup> numéro de la Lettre d'information** *Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer.*

**Rapport Combien coûte la maladie d'Alzheimer ?**

**Partenariat avec France Alzheimer** sur « le rôle et la place des familles en établissement d'hébergement ».

**La Lettre de l'Observatoire, n°37, Cartographie des dispositifs 2013 : une approche géographique des disparités départementales.**

2014

**Collaboration avec le Conseil supérieur du notariat.**

Guide : *Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif. Repères pour la pratique.*

**Constitution du réseau de recherche Social Sciences for Dementia** (chercheurs et professionnels).

**Création d'une chaire économie de la dépendance** avec l'école d'économie de Paris (*Paris School of Economics*).

**Rapport Étude économique ELDERS :** *Perception du risque dépendance et couverture au sein de la population.*

**Rapport 23 métiers en 1<sup>ère</sup> ligne.**

**Numéro 100, hors-série**, de la revue de presse.

2017



**Hélène Jacquemont, Présidente.**

**Assises nationales de la recherche et de l'innovation sociale** pour relever le défi du vieillissement cognitif (600 personnes), précédé d'une consultation nationale.

**Lancement du Living Lab** à l'accueil de jour de la Porte Verte (78).

**1<sup>er</sup> colloque de la Chaire Economie de la dépendance des personnes âgées.**

**2<sup>ème</sup> baromètre Aider un proche en situation de perte d'autonomie : portrait des aidants et souhaits des Français.**

**Lancement de 4 formations certifiantes.** Le Centre de formation, 1<sup>er</sup> centre habilité sur la maladie d'Alzheimer.

**Projet pilote de recherche et d'innovation sur la société inclusive en partenariat avec la Fondation de France.**

**La Lettre de l'Observatoire, n°47, Notaires, personnes âgées et troubles cognitifs.**

2018

**Prix Silvestre**, pour promouvoir l'innovation technique et sociale, auprès de *start up*.

**Parution du livre-plaidoyer :** *Alzheimer Ensemble : Trois chantiers pour 2030.*

Appel à projets : « Alzheimer : améliorer l'accompagnement de nuit des personnes vivant à domicile ».

**Lancement de la phase d'expérimentation du projet pilote pour une société inclusive en partenariat avec la Fondation de France** (6 actions de terrain soutenues).

**Lettres de l'Observatoire, n°49-50, et 51 État des lieux 2017 des dispositifs** (15 000 structures enquêtées), *Cartographie des dispositifs 2017 : une approche géographique des disparités départementales.*

**52 bourses doctorales**

2019

**3 prix des master 2 recherche.**

Partenariat avec l'École Nationale Supérieure de Paysage.

**Repères Alzheimer 1, Rôle et Place des familles en établissement d'hébergement**, en partenariat avec France Alzheimer.

**Repères Alzheimer 2, Animer un groupe d'expression** Colloque de conclusion du partenariat avec PSE de la Chaire Économie de la dépendance présentant le **micro simulateur** sur la dépendance.

**What Works Centre :** étude de préfiguration d'un centre de ressources sur « ce qui marche » en matière de maladie d'Alzheimer.

**La Lettre de l'Observatoire, n°53, Les équipes spécialisées Alzheimer.**

**Lancement du Collectif Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir.**

## LA FONDATION FÊTE SES 20 ANS SUITE



individuellement comme collective- ment. Dès 2011, la Fondation a été visionnaire en associant une personne malade au jury de ses bourses doctorales. Depuis 2017, elle a développé une méthode originale, les groupes d'expression de personnes malades, permettant à ces dernières de faire entendre leur voix, d'exprimer leurs besoins et de revendiquer leurs droits.

Par ailleurs, la réflexion éthique est systématiquement prise en compte par la Fondation, que ce soit dans ses enquêtes, dans son soutien apporté aux professionnels ou aux chercheurs, dans sa volonté de placer au cœur de sa réflexion et de ses actions les personnes malades.

### UNE VEILLE À 360°

Comprendre la maladie signifie être au fait des dernières avancées de l'état des connaissances sur la maladie en France comme à l'étranger. Cette ambition ne se limite pas aux recherches biomédicales qui ne parviennent toujours pas aujourd'hui à répondre aux attentes d'un traitement efficace.

La Fondation s'est toujours efforcée de scruter l'avancée des connaissances et des pratiques, les expériences et les innovations développées dans tous les champs qui concernent la maladie. C'est à cette fin qu'elle a initié, à travers sa revue de presse mensuelle, une veille unique et inédite : Alzheimer Actualités. Constituée de 56 sources en 2004, elle passe au crible aujourd'hui 2100 sources scientifiques, professionnelles et grand public françaises et internationales.

Les partenariats internationaux et les projets menés en commun avec Alzheimer Europe, *Alzheimer Disease International*, les réseaux de recherche européens *InterDem* et *NorthSea*, et aujourd'hui, le réseau EFID (*European Foundations' Initiative on Dementia*) témoignent de la même ouverture.

### UNE FAMILLE D'ACTEURS DE TERRAIN ET DE PROFESSIONNELS

La Fondation soutient des équipes universitaires et de jeunes chercheurs ainsi que des équipes de terrain. La qualité des liens tissés avec les bénéficiaires des prix, bourses, dotations ou subventions a permis à la Fondation de disposer d'un terrain d'observation et de réflexion multiple, qui a, en retour, guidé ses choix d'action. Les témoignages de ces lauréats et porteurs de projets montrent combien l'accompagnement de la Fondation a contribué à leur parcours académique ou professionnel, qu'il s'agisse de l'écoute et des conseils dont ils ont bénéficié ou de l'appui méthodologique apporté à leurs travaux de recherche ou initiatives de terrain. Cette proximité se pérennise à travers les jurys de la



© Leo De Bock - Photographie issue de la série Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

Fondation dans lesquels certains d'entre eux siègent et des temps d'échanges entre porteurs de projets lors de séminaires ou de groupes de travail. Autant d'occasions pour les professionnels et les chercheurs mobilisés d'échanger sur des enjeux communs, de se retrouver lors de visites de terrain, de participer ensemble à des comités de pilotage, d'accompagner le suivi des projets... À cet égard, les cérémonies de remise des Prix marquent un temps fort particulièrement apprécié des membres du réseau *Social Sciences for Dementia* et des salariés de la Fondation qui y voient une reconnaissance de leur engagement professionnel quotidien.

### DES VALEURS FORTES ET UNE ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Les convictions de la Fondation se reflètent également dans un corps de valeurs homogène : indépendance, exigence éthique, ouverture et rigueur scientifique comme pratique. Ces valeurs sont incarnées et portées par la diversité des talents et des compétences qu'elle a su réunir en son sein (gériatres, gérontologues, sociologues, psychologues, neuropsychologues, géographes de la santé, économistes, juristes, médecins de santé publique...), enrichies par des recrutements ponctuels et spécialisés opérés pour suivre certains projets.

### UN CERCLE VERTUEUX QU'ELLE S'EFFORCE DE METTRE EN PLACE

Aujourd'hui, la Fondation s'emploie à développer ses actions dans une logique de filière qui passe par

l'accomplissement de quatre étapes successives : repérage, évaluation, modélisation et diffusion des bonnes pratiques.

Ainsi, le repérage des initiatives novatrices précède leur évaluation rigoureuse et débouche, si elles sont probantes, sur leur modélisation. Il lui est alors possible de diffuser les bonnes pratiques via la formation, des interventions dans des colloques et congrès, la publication d'articles et de guides de référence ou bien encore le financement d'appels à projets et de partenariats. Lorsque la situation s'y prête, la Fondation les porte à la connaissance des décideurs et des pouvoirs publics.

Soutenir l'inventivité des professionnels de terrain qui expérimentent de nouvelles approches d'accompagnement auprès des personnes malades et de leurs aidants permet de susciter des pratiques novatrices, d'en tirer des enseignements et de favoriser leur déploiement.

Concrètement, à travers les prix qu'elle organise, la Fondation repère les initiatives inspirantes, publie des articles et des brochures qui en tirent les enseignements ou bien initie des appels à projet pour déployer ces initiatives, les expérimenter et, enfin, les disséminer. Ce mode opératoire a pour but de proposer aux professionnels des outils/repères/kits/trousses à outils utiles pour agir. Cette démarche rigoureuse soutient la volonté manifeste de la Fondation d'approfondir sa culture de l'évaluation. Cela peut l'amener à solliciter des consultants ►►►

### PRIX ALZHEIMERS DISEASE INTERNATIONAL (ADI) - FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER DE LA MEILLEURE INTERVENTION PSYCHOSOCIALE

**20 000 euros** au docteur Mary Mittelman, psychiatre à l'Université de New York (NYU), pour sa recherche intitulée « **Évaluation d'un programme d'intervention pour les aidants familiaux : The NYU Caregiver Intervention** », récompensant ainsi vingt années de recherche en sciences sociales et psychosociales dans le domaine de la maladie d'Alzheimer.

### GRAND PRIX DONATEURS 2017

**8 000 euros pour le projet « Socio-esthétique à domicile »** à l'association Le Fil Rouge Alzheimer - Aubagne (Bouches du Rhône)

Les séances, gratuites, de socio-esthétique organisées par cette structure s'adressent aux personnes ayant des troubles cognitifs et refusant habituellement les soins proposés. Au fil des six semaines d'intervention, une relation de confiance se construit entre la socio-esthéticienne, la personne accompagnée et son proche aidant. L'intervenante favorise l'éveil sensoriel et le bien-être des personnes aidées, ce qui tend à les apaiser et à diminuer leurs douleurs physiques. Au-delà, ces séances leur permettent de sortir de leur isolement et d'envisager plus sereinement la possibilité de nouvelles aides extérieures.

### PROJET SOUTENU DANS LE CADRE DE L'APPEL À PROJET N°11 (2019).

**25 000 euros pour le projet « Accueil de nuit dans les locaux de l'accueil de jour »** au Centre de gérontologie Les Abondances, Boulogne-Billancourt (Hauts-de-Seine)

Dans les locaux de son accueil de jour, cadre chaleureux et rassurant, pensé « comme à la maison », l'équipe accueille et accompagne, tous les jours de l'année (entre 20h00 et 10h00 - sauf samedi et dimanche matin 08h00), une personne aidée ayant des troubles cognitifs. Un professionnel est entièrement dédié à cet accueil. Des activités adaptées sont proposées à la personne accueillie pour favoriser l'endormissement, préserver l'autonomie et soutenir une image positive de la personne. Un petit déjeuner à la carte est composé par le cuisinier et la diététicienne à partir des goûts de la personne accueillie. L'accueil de nuit peut se prolonger par une journée à l'accueil de jour afin de permettre une période de répit plus étendue à l'aidant.

## LA FONDATION FÊTE SES 20 ANS SUITE



© Leo De Bock – Photographie issue de la série Expertisecentrum Dementie Vlaanderen



indépendants dans le cadre des actions qu'elle finance comme pour son projet sur l'accompagnement de nuit à domicile ou le projet pilote pour une société inclusive mené en partenariat avec la Fondation de France en cours de déploiement. Dans ces deux cas, une étude d'impact a été réalisée, avec l'appui de consultants spécialisés.

Forte de son indépendance, la Fondation a également amorcé une mission de plaidoyer auprès des pouvoirs publics. Son livre plaidoyer «Alzheimer Ensemble : trois chantiers pour 2030», publié en septembre 2018, marque un tournant. Formulant des propositions concrètes pour organiser la prévention, améliorer l'accompagnement, bâtir une société inclusive, ce livre-plaidoyer est à l'origine du Collectif *Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir* que la Fondation a initié et qui vient d'être officiellement lancé.

### MÉTIERES ET ACCOMPAGNEMENT

Dès 2011, la Fondation s'est intéressée aux professionnels et aux métiers de l'accompagnement. Elle a recensé et analysé 23 métiers (des secteurs sanitaire, social et médico-social) intervenant directement et régulièrement dans l'accompagnement auprès des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement. De ce travail précurseur est né un rapport d'étude en 2013 qui a permis de mieux comprendre le rôle et les missions des professionnels qui occupent une position stratégique dans les réponses

à apporter aux besoins des personnes malades. En parallèle, la Fondation a publié plusieurs *Lettres de l'Observatoire* consacrées à ces métiers (Ergothérapeutes, orthophonistes et psychomotriciens).

Aujourd'hui, suite aux préconisations du rapport Libault sur le grand âge et la dépendance pour lequel la Fondation a été auditionnée, un plan Métiers du grand âge vient d'être annoncé. Cette reconnaissance de l'importance des métiers se conjugue avec le développement, depuis plusieurs années, d'actions de formation uniques en France. La Fondation, par l'intermédiaire de son Centre de formation, propose quatre formations certifiantes déposées au Répertoire national des certifications professionnelles pour accompagner les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

### APPROCHES NON MÉDICAMENTEUSES

Depuis le 1<sup>er</sup> août 2018, les médicaments symptomatiques anti Alzheimer ne sont plus remboursés par la sécurité sociale. Or, de longue date, l'intuition et la position de la Fondation ont été d'affirmer que la prise en compte de la maladie ne saurait se limiter à une approche exclusivement médicale. Face à un phénomène aussi complexe que la maladie d'Alzheimer, la Fondation a développé l'idée qu'une approche globale devait s'imposer. Cette approche, complémentaire du champ biomédical, intègre les réponses non médicamenteuses ou plus

*En effet, acteurs et décideurs ne savent pas quelles initiatives privilégier car leur impact n'a pas toujours été (bien) évalué. Il s'agit donc de faire en sorte que chacun sache quelles interventions ont le plus de chance de produire des effets positifs et selon quelles modalités concrètes ces dernières doivent être mises en œuvre pour donner les meilleurs résultats.*

exactement les «interventions psychosociales et environnementales». Ces dernières sont dans une phase de développement, suscitant une adhésion croissante de la part des personnes malades, des aidants et des professionnels. Elles doivent être mieux prises en considération, notamment par les pouvoirs publics. Ces interventions visent à améliorer l'autonomie fonctionnelle, l'estime de soi et la qualité de vie de la personne malade et de son entourage. Par exemple, la musicothérapie, qui a fait l'objet d'un groupe de travail national réuni et animé par la Fondation, est une intervention psychosociale qui peut contribuer à maintenir ou réhabiliter les capacités sensorielles, cognitives et fonctionnelles, préserver les compétences sociales et émotionnelles et réduire la sévérité de certains troubles du comportement. À cet égard, la consultation nationale tenue en 2017 en amont des *Assises de la recherche et de l'innovation pour relever le défi du vieillissement cognitif* a permis de dégager un constat partagé : la difficulté d'évaluer l'impact des réponses d'accompagnement et de diffuser largement les pratiques innovantes.

En effet, acteurs et décideurs ne savent pas quelles initiatives privilégier car leur impact n'a pas toujours été (bien) évalué. Il s'agit donc de faire en sorte que chacun sache quelles interventions ont le plus de chance de produire des effets positifs et selon quelles modalités concrètes ces dernières doivent être mises en œuvre pour donner les meilleurs résultats. Il s'agit aussi de déployer les expérimentations et de les pérenniser au-delà de la seule phase expérimentale. C'est pourquoi l'efficacité des interventions non médicamenteuses doit être davantage évaluée, et c'est ce à quoi s'emploie la Fondation à travers le *Living Lab* qu'elle a mis en place en 2017.

En outre, afin de mieux comprendre les relations entre les fonctions sensorielles et la maladie d'Alzheimer, la Fondation a réuni en 2013 un groupe international d'experts multidisciplinaires. Il est ressorti de ces travaux que les professionnels de santé concernés par les maladies neurodégénératives sont insuffisamment sensibilisés aux déficits sensoriels. C'est pourquoi les professionnels et les aidants pourraient être davantage ►►►

## RENCONTRES AVEC...



**Bruno Anglès d'Auriac**  
Fondateur et président  
d'honneur de la Fondation  
Médéric Alzheimer

**Quels sont les défis pour les 10 prochaines années ?**

Tout d'abord, en termes d'économie, il nous faut constater une évolution concernant la notion de couverture du reste à charge pesant sur les malades et les familles. On étudie actuellement la possibilité de son effacement et pas seulement sa réduction, avec l'idée d'un cinquième risque « dépendance ». En même temps, la médecine coûte de plus en plus cher tandis que les caisses de l'Etat ne sont pas inépuisables. C'est pourquoi il convient de renforcer la réflexion sur les différents compléments de financement à envisager, comme par exemple les diverses formes de viager ou la mobilisation (liquéfaction) du patrimoine des Français. Une des questions posée est comment recourir aux sources de financement complémentaire, dans un contexte de redéploiement géographique des politiques de santé.

Autre dimension économique : l'employabilité des aidants. À l'heure où des réformes des retraites sont engagées et tendent vers l'allongement de l'activité professionnelle, les aidants en emploi seront plus fréquents. Comment ces derniers peuvent-ils continuer à travailler tout en aidant un proche ? Cela peut remettre en question l'organisation actuelle du travail en entreprise. N'oublions pas qu'entre 20 et 25% des aidants ont un engagement social, de type garde d'enfants, accompagnement d'un proche atteint d'un handicap, de troubles cognitifs, etc. Cela peut impliquer aussi une certaine polyvalence des salariés sur qui repose le surcroît de travail en raison de l'absence de leur collègue aidant. L'enjeu possède aussi des implications sur le parcours professionnel des salariés. Ce n'est pas seulement une question de protection sociale des salariés aidants, mais aussi de maintien en emploi et d'insertion sociale. Cela passe aussi par un bon dispositif de cumul emploi/retraite. La question de l'employabilité s'inscrit au cœur des trois thèmes du livre plaidoyer de la FMA : prévention - accompagnement - inclusion.

On pourrait aussi étudier les différences de régime fiscal entre petites et grandes structures (maintien à domicile ou entrée en établissement), la question ne semblant pas encore être vraiment à l'ordre du jour.

Enfin, n'oublions pas l'éthique : la bien-traitance et la maltraitance constituent des enjeux importants. À cet égard, bien-traitance et bénévolat devraient être conjugués plus systématiquement. Mais l'éthique peut aussi se situer au plan sémantique : par exemple promouvoir un langage véritablement respectueux à l'égard des personnes malades, comme il existe des recommandations en la matière dans certains pays. Mais l'éthique se joue également au plan épistémologique : nous devons la vérité au public, sur la complexité de la maladie ou bien encore sur la non efficacité actuelle des médicaments... ★



**Joël Jaouen**  
Président de France Alzheimer

**Quel regard portez-vous sur le rôle/ place de la FMA ?**

En tant que première association de familles reconnue d'utilité publique en 1985, nous avons été heureux d'assister à la création de la première fondation reconnue d'utilité publique dédiée à la maladie d'Alzheimer en 1999. Heureux car la spécificité de la Fondation Médéric Alzheimer dans la recherche en sciences humaines et sociales et dans les propositions d'innovation de solutions d'accompagnement apportent des éléments d'information conséquents et solides sur la maladie. La Fondation est donc un complément de nos actions concrètes sur le terrain. Pour relever le défi du déclin cognitif, les ressources dégagées par la Fondation pour mesurer et comprendre les initiatives conduites en France et à l'international sont précieuses. Nous nous enrichissons de ces données que nous croisons d'ailleurs régulièrement avec la Fondation avec celles issues de nos 99 associations sur le terrain.

**Quels sont les défis selon vous pour les 10/20 prochaines années ? Comment la Fondation pourrait-elle y contribuer ?**

Nous avons plusieurs défis majeurs à relever dans le cadre de la maladie d'Alzheimer.

Dans le domaine de la recherche, un des enjeux majeurs vise la prévention avec notamment l'identification de facteurs de risque. La prévention nous permettrait de retarder de plusieurs années l'apparition des symptômes. Le diagnostic précoce ensuite car nous le savons particulièrement chez France Alzheimer, identifier la maladie dès les premiers symptômes, c'est permettre à la personne malade en possession de toutes ses capacités de faire des choix de vie avec ses proches.

Le prolongement de l'autonomie est d'ailleurs un enjeu qui nous concerne toutes et tous. En effet, l'allongement de l'espérance de vie nous enjoint à développer des solutions économiques, sociales et sociétales. Nous devons travailler à la fois sur une approche globale des problématiques rencontrées sur le grand âge et sur des propositions spécifiques aux personnes souffrant de troubles cognitifs et de leurs aidants. Parmi les nombreux enjeux, nous devons solutionner le reste à charge des familles, qui est aujourd'hui trop conséquent, développer une nouvelle offre de maintien à domicile, inventer de nouvelles structures médicalisées, retrouver une égalité de traitements dans l'accès aux droits sur le territoire national, rendre accessible à tous le droit au répit, permettre un diagnostic sur l'ensemble des départements, mieux accompagner les aidants isolés. C'est à ce prix que nous pourrions bâtir les bases solides d'une société inclusive en réunissant pour cela tous les acteurs de bonne volonté.

Nos réponses à des défis aussi majeurs ne peuvent qu'être collectives et structurées. Seul nous allons plus vite, ensemble nous irons plus loin. Il est vain d'imaginer d'autres options. ★

## LE SAVIEZ-VOUS ?



Projet de jardin dans un accueil de jour à Reyrieux (01)

## JARDINS ET ACCOMPAGNEMENT

L'impact bénéfique des jardins est depuis longtemps reconnu par la communauté scientifique comme un moyen efficace d'accompagner les personnes malades, de mobiliser les capacités sensorielles, et de faciliter les liens sociaux. Dès 2013, la Fondation a marqué son intérêt pour l'étude des jardins en publiant un rapport proposant une typologie des usages des jardins<sup>1</sup> et en soutenant financièrement des projets de jardin dont le jardin Art, Mémoire et Vie, animé par le Dr Thérèse Jonveaux du CHRU de Nancy, qui fait aujourd'hui référence. La Fondation confirme aujourd'hui son intérêt pour cette thématique par la conclusion en 2019 d'un partenariat cadre avec l'École nationale supérieure de paysage de Versailles, par l'étude scientifique et conceptuelle des jardins dans le cadre de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement et par la participation à l'association Jardin et Santé ou à la Fédération Jardin, Nature et Santé.

<sup>1</sup> Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage.



## Les premières formations certifiantes sur la maladie d'Alzheimer

Dans la foulée de l'expérimentation scientifique du Programme Eval'zheimer (2007-2010), la Fondation a reçu un grand nombre de demandes de la part de directeurs d'établissements sociaux et médico-sociaux pour dispenser des formations complémentaires à leurs salariés. La diffusion des bonnes pratiques faisant partie de ses missions, la Fondation s'est donc inscrite à la DIRRECTE en tant qu'organisme de formation. C'est ainsi que le Centre de formation Eval'zheimer a vu le jour. Depuis 2012, la Fondation dispense des formations, en plus du Programme Eval'zheimer, pour aider les professionnels à améliorer leur pratique d'accompagnement. Fort de son expérience, le Centre a décliné 4 programmes de formation en EHPAD, à domicile, à l'hôpital, dans des structures spécialisées. Ces formations sont les seules à être « certifiantes » dans le champ de la maladie d'Alzheimer depuis leur reconnaissance officielle. Elles bénéficient annuellement à plus de 500 professionnels et sont dispensées par nos formateurs et en structure spécifique.



## UN LABORATOIRE « VIVANT » AU SERVICE DE L'ACCOMPAGNEMENT

Le Living Lab de la Fondation Médéric Alzheimer adopte une méthodologie scientifique innovante impliquant activement les personnes malades, leur entourage, les professionnels, les chercheurs et les entrepreneurs. Le Living Lab développe et teste en conditions réelles des actions de prévention, de réhabilitation et d'aménagement du cadre de vie. Des études sur la danse, le Tai Chi, la chorale, les tablettes tactiles ou les jardins ont d'ores et déjà été menées à l'accueil de jour La Porte Verte à Versailles en partenariat avec des financeurs, d'autres Living Lab et des établissements d'enseignement supérieur. Le Living Lab répond à la volonté de la Fondation de traduire



ses valeurs en actes : être proche du terrain et expérimenter.

De nouveaux partenariats sont prévus avec d'autres lieux d'accueil ainsi qu'avec le forum des Living Lab Santé Autonomie, dans une volonté d'innover et d'expérimenter à plus grande échelle.

# QUEL MOT OU QUELLE PHRASE VOUS VIENT À L'ESPRIT QUI QUALIFIERAIT LE MIEUX NOTRE FONDATION ?

## Des compagnons de route nous répondent\*

« Rigueur, éthique, scientifique, accompagnement, action, environnement, soutien et humain. »

Stéphane Guétin, musicothérapeute, fondateur de *Music Care*

« Un lieu de convictions, un impulseur/agitateur de réseaux, un incubateur de pratiques innovantes. »

Karine Lefeuvre-Darnajou, professeur à l'École des Hautes Études en Santé Publique (EHESP), Prix de thèse 2002 de la FMA

« Une fondation à l'écoute des usagers, soutenante à l'égard des aidants et des professionnels concernés par la maladie d'Alzheimer, ouverte à l'innovation. »

Séverine de Sainte-Foy, directrice d'un EHPAD, 1<sup>er</sup> Prix du Prix en partenariat avec France Alzheimer en 2017

« Un think tank, un endroit où on réfléchit au service d'une cause de santé publique. »

Christelle Dumoulin, directrice générale déléguée, Evidences mobiliers

« Humanité. »

Barbara Carillon, psychomotricienne, Prix Master 2 - 2017 de la Fondation

« Je me souviens que la directrice m'avait dit : « L'aventure ne fait que commencer ... Nous allons vous solliciter pour travailler avec nous » : C'est aussi ça la Fondation Médéric Alzheimer, une relation personnelle nouée avec les porteurs de projets et des liens entretenus avec les personnes que vous avez repérées une première fois. C'est une histoire qui commence, avec vous... »

Thérèse Jonveaux, neurologue à l'hôpital Saint-Julien, à Nancy et chercheuse au laboratoire lorrain de psychologie et de neurosciences de la dynamique des comportements

« La volonté de servir l'intérêt général à partir du compagnonnage avec celles et ceux qui cherchent à créer les conditions permettant aux personnes malades de vivre le mieux possible avec et malgré la maladie. »

Marion Villez, ancienne Responsable du pôle Initiatives Locales, Enseignant-chercheur, Université Paris Est (UPEC)

« Ouverture. La FMA a une conception remarquablement ouverte de la recherche. Elle s'engage dans des recherches de nature très différente, de la recherche opérationnelle à la recherche méthodologique ; mais aussi auprès de chercheurs très variés, par leurs disciplines comme par leurs statuts ou leur âge ; et surtout, elle soutient les jeunes chercheurs, donne de la visibilité à leurs travaux, et prépare ainsi l'avenir de la recherche. »

Agnès Gramain, professeur de Sciences économiques, Université de Nancy

« La Fondation, c'est avant tout la reconnaissance de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer dans sa dimension humaine, en particulier en matière d'éthique, mais également la prise en compte et l'accompagnement de cette personne dans une société bienveillante. La particularité de la Fondation est d'associer l'expérience de terrain et le soutien à la recherche dans ces deux champs. »

Professeur Michel Clanet, président du comité de suivi du Plan Maladies Neuro-Dégénératives

## LE SAVIEZ-VOUS ?

### Retrouver le « plaisir à penser »

La Fondation a créé en 2016, avec le psychologue clinicien Jean-Luc Noël, le concept - inédit - de « groupe d'expression » : à mi-chemin entre le groupe de parole, où il s'agit de verbaliser le ressenti lié aux difficultés vécues, et le groupe de travail, envisagé comme un groupe d'entraide et de lobbying. Animés par les personnes malades elles-mêmes, ces groupes d'expression ont pour objectif :

- de redonner aux personnes ayant des troubles cognitifs le plaisir de penser, en étant soutenues par le psychologue clinicien qui anime le groupe et par la dynamique des échanges;

- de permettre aux personnes malades de s'exprimer non pas seulement sur ce qu'elles ressentent individuellement mais sur ce qu'elles souhaitent collectivement. Elles y échangent par exemple sur ce qu'elles pensent des dispositifs mis en place pour les accompagner, sur ce qu'elles attendent de la société. Le documentaire *La Parole contre l'Oubli* réalisé par Réjane Varrod a suivi pendant plusieurs semaines deux groupes d'expression. Il donne un bel aperçu de cette initiative de la Fondation.



### UN SUIVI AU LONG COURS DE L'OFFRE DEPUIS 2003

L'enquête nationale 2019 sur les dispositifs d'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants vient d'être lancée. Déployée depuis 2003 et désormais biennale, cette enquête alimente un Annuaire des dispositifs librement accessible sur le site de la Fondation et un état des lieux de l'offre en structures d'aide, de diagnostic et d'hébergement. Elle permet également de suivre le déploiement de certaines mesures impulsées par les trois Plans Alzheimer et le Plan Maladies Neuro-Dégénératives, comme les plateformes de répit des aidants par exemple.

Depuis 2013, la Fondation a enrichi son approche territoriale par une géolocalisation de toutes les structures recensées dans l'Annuaire (EHPAD, lieux de diagnostic, accueils de jour...). Elle analyse par ailleurs les disparités régionales et départementales d'équipement en dispositifs. Forte de ses seize années d'expérience, la Fondation envisage, d'ici la fin de l'année, de bâtir un tableau de bord assurant le suivi de ces différentes structures.



### FAIRE TRAVAILLER ENSEMBLE CHERCHEURS ET PROFESSIONNELS DE TERRAIN

En 2013, la Fondation a réuni une cinquantaine de chercheurs académiques afin de réaliser un premier état des lieux des connaissances en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer. Constatant que les chercheurs travaillaient de manière cloisonnée, la Fondation a alors souhaité élargir le champ de la recherche aux professionnels de terrain, opérateurs du secteur et créer ainsi un réseau de recherche interdisciplinaire avec une ouverture européenne et internationale : le réseau *Social Sciences for Dementia*. Que ce soit pour attendre ou pour accompagner des traitements plus efficaces, un consensus existe pour développer la recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d'Alzheimer. Mais comment la développer ? Avec qui ? Selon quelles orientations ? Avec quels moyens financiers et humains ? Quelles méthodes ? C'est pour tenter de répondre à ces questions que la Fondation a organisé, en mars 2017, les Assises de la recherche et de l'innovation pour relever le défi du vieillissement cognitif qui ont réuni près de 700 personnes.

\* Retrouvez l'intégralité des interviews sur notre site Internet [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

## LA FONDATION FÊTE SES 20 ANS SUITE



impliqués dans ce repérage, grâce à des outils très simples, notamment pour les troubles pouvant être corrigés. Des interventions individualisées peuvent, en effet, être développées pour réduire les troubles psycho-comportementaux associés à la maladie et prévenir les risques liés aux déficits sensoriels dans les activités de la vie quotidienne. Ainsi, en partenariat avec le groupe Optic 2000, la Fondation a mené, en 2016, l'étude ESSOR qui a permis en 2018 de proposer aux EHPAD la grille de repérage des déficiences de l'audition, de la vision, de l'équilibre et de la cognition (Grille AVEC).

### CHAIRE DÉPENDANCE ET MICRO SIMULATEUR

Convaincue de l'importance des enjeux économiques de la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer a conduit des travaux originaux sur le coût de la maladie et s'est associée à l'Institut des Politiques Publiques de l'École d'Économie de Paris (*Paris School of Economics - PSE*). C'est dans ce cadre qu'elle a créé en partenariat avec PSE la Chaire « Économie de la dépendance des personnes âgées » qui a mis au point un micro simulateur de la perte d'autonomie. Cet outil est utile pour modéliser et anticiper les conséquences financières de la prise en charge de la perte d'autonomie de demain et des dispositifs publics susceptibles d'être déployés pour y faire face. Il enrichit la vision prospective de la perte d'autonomie en France ; tant en termes de besoins de la population qu'en termes de dépenses publiques.

### ET DEMAIN ?

La cohérence du travail entrepris par la Fondation depuis 20 ans se manifeste d'une part dans la constance de ses convictions et de ses valeurs et d'autre part dans les axes de travail originaux qu'elle est parvenue à développer et étoffer dans la durée. Ses travaux ébauchent les actions qui seront menées dans les prochaines années. Les services aux professionnels de terrain et les approches métiers continueront d'offrir de vastes perspectives d'innovation tout comme les interventions psychosociales. La Fondation souhaite également s'investir sur des sujets qu'elle a encore insuffisamment explorés, tels que les formes d'habitat

intermédiaire qui permettent de tracer un *continuum* allant du domicile à l'EHPAD ou la montée en puissance des enjeux d'une société inclusive. La dimension territoriale des initiatives sera davantage intégrée dans ses différents travaux. Elle veillera à aborder ses sujets à travers le prisme des personnes malades, de leurs proches et des aidants.

La Fondation doit également négocier le virage de la révolution digitale. Il constitue un véritable levier pour la diffusion de ses productions et de ses publications, appelées à se moderniser. C'est encore à travers le collectif Alzheimer ensemble qu'elle porte cette ambition. La démarche de déploiement terri-

torial et la plateforme numérique [www.alzheimer-ensemble.fr](http://www.alzheimer-ensemble.fr) lancées dans ce cadre fédèrent, autour d'une vision commune de la maladie et des solutions qu'elle appelle au service des personnes malades et de leurs proches, l'AGIRC-ARRCO, l'Assemblée des départements de France, l'association France Alzheimer et Maladies Apparentées, l'Union Nationale des Associations Familiales, la Fédération Nationale de la Mutualité Française et la Société Française de Gériatrie et Gérontologie.

Gageons que la Fondation saura aborder ces nouveaux défis en restant fidèle aux valeurs et aux engagements qui ont forgé son identité. ★



© Leo De Bock - Photographie issue de la série Expertisecentrum Dementie Vlaanderen

## RELEVER ENSEMBLE LE DÉFI DU VIEILLISSEMENT COGNITIF



225 000 nouveaux cas chaque année, 1,1 million de personnes malades aujourd'hui, 1,7 en 2030 et 2 millions à l'horizon 2040 : le « phénomène Alzheimer » inquiète. Il invite à repenser les modèles d'analyse et d'accompagnement pour faire évoluer les dispositifs et construire des solutions innovantes.

Un an après la publication du livre-plaidoyer, *Alzheimer Ensemble : 3 chantiers pour 2030*, la Fondation a souhaité passer des recommandations à l'action. Elle est à l'initiative d'un nouveau Collectif. « Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir » est né de l'ambition commune d'acteurs indépendants pluridisciplinaires partageant un même projet : relever d'ici à 2030 le défi du vieillissement cognitif et favoriser l'émergence d'une société accueillante, inclusive et solidaire vis-à-vis des personnes malades et de leurs proches.

Le Collectif qui regroupe l'Assemblée des Départements de France (ADF), l'AGIRC-ARRCO, la Fondation Médéric Alzheimer, l'association France Alzheimer et Maladies Apparentées, la Fédération Nationale de la Mutualité Française, l'Union Nationale des Associations Familiales (Unaf) et la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) s'est engagé avec deux premières actions : une journée d'échanges à Nice le 9 septembre dernier sur le thème « *Bâtir une société inclusive* » autour d'un panel d'initiatives françaises inspirantes, premier temps fort d'un cycle de 4 rencontres territoriales, et le lancement d'une plateforme digitale collaborative et contributive recensant des initiatives de tous horizons répondant aux enjeux inhérents au vieillissement de la population en France. **En savoir plus : découvrez [alzheimer-ensemble.fr](http://alzheimer-ensemble.fr)**



## DE NOUS À VOUS

### Maladie d'Alzheimer : tous concernés !

En France, plus d'un million de personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée. Deux millions d'aidants les accompagnent. Ces chiffres sont encore appelés à croître dans les années à venir avec la génération du *baby-boom*.

Nous savons déjà que malgré les efforts considérables de la recherche médicale, on ne disposera ni de vaccin ni d'un traitement curatif dans un futur proche.

Cette affection confronte notre société à une multitude de questions : comment continuer à vivre au quotidien avec des troubles cognitifs ? Comment retarder l'entrée en dépendance ? comment rester citoyen ? comment respecter le choix des personnes malades de continuer à vivre au domicile ? Comment venir en aide aux aidants ? ...

Depuis 20 ans, la Fondation propose des solutions efficaces pour mieux accompagner les personnes malades, leurs proches et répondre aux défis posés par la maladie.

**À destination des personnes malades**, la Fondation a développé un dispositif inédit, les groupes d'expression, pour faciliter et recueillir leurs attentes et besoins et leurs permettre de rester acteur de leur vie. Elle développe également et finance des initiatives comme les jardins à visée thérapeutique afin de maintenir le plus longtemps possible leurs capacités sensorielles.

**Concernant les aidants**, souvent isolés, stressés, perdus, la Fondation offre un accès facilité à l'information au travers de son annuaire accessible en ligne. Il répertorie les structures d'aide, de diagnostic et d'hébergement sur tout le territoire. La Fondation soutient également des initiatives innovantes, comme celles qui visent à renforcer la place des familles en EHPAD.

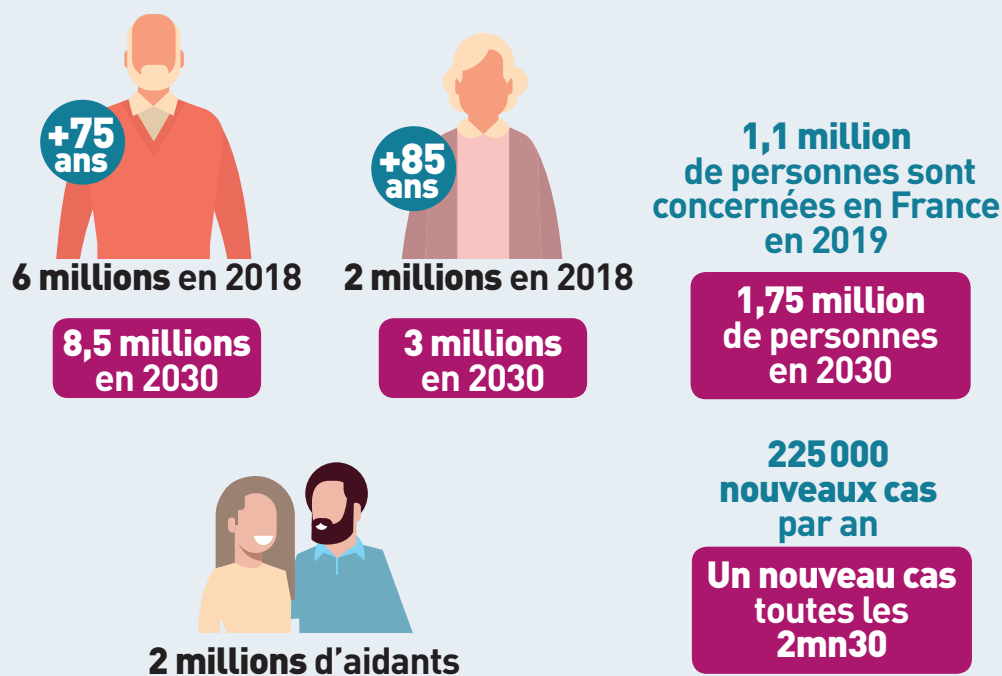
Ces exemples ne représentent qu'une petite partie des actions de la Fondation.

**Nous pouvons tous un jour être concernés. Agissons dès maintenant !**

En soutenant la Fondation, vous contribuez au développement de projets innovants et efficaces qui améliorent concrètement la vie des personnes malades et des aidants. Vos dons sont indispensables pour poursuivre notre mission. Merci à tous ceux, qui régulièrement nous soutiennent.

**Utilisez la déduction fiscale pour faire un geste qui compte. DONNEZ.**

#### Les chiffres de la maladie



**Bruno Carlier**  
Trésorier de la Fondation

**En tant que trésorier, quelles évolutions la fondation a-t-elle connues ?**

*En vingt ans, le contexte financier de la Fondation a sensiblement changé. La Fondation a été créée avec une dotation de départ substantielle. Cette dotation qui n'est, par nature, pas consommable a été placée. Nous vivons en partie des revenus qu'elle produit. Une gestion clairvoyante, des investissements judicieux et des marchés financiers porteurs ont permis de soutenir la montée en puissance de la Fondation durant ces deux décennies.*

*À mon arrivée, le budget de la Fondation continuait d'augmenter alors que les marchés, par nature volatiles, s'essoufflaient. Si la gestion était saine – et elle le demeure –, il a fallu introduire davantage d'anticipation et de prévisibilité dans nos choix budgétaires afin d'ajuster l'évolution des dépenses au rythme de progression des revenus générés par la dotation. Ils constituent quand même à eux seuls les trois quarts de nos ressources.*

*En tant que trésorier, je suis le garant du budget et de la gestion du patrimoine de la Fondation. À cet égard, je suis très attentif à l'évolution des coûts, à la pertinence et au rythme des dépenses. La Fondation a fait de nombreux progrès, en particulier concernant le pilotage des projets qui demeure un exercice difficile car il est soumis à beaucoup d'aléas, souvent indépendants de notre volonté. En outre, la gestion budgétaire de la Fondation emporte des conséquences sur la gestion de ses ressources humaines à laquelle il convient d'être également très attentif.*

*Ne perdons jamais de vue les missions stratégiques de la Fondation, telles que les énoncent ses statuts. Ils doivent guider nos choix : de quelles compétences avons-nous besoin pour remplir ces missions ? Quelles sont les priorités qui en découlent ? Quel moyen convient-il de mettre en œuvre ? De quels avantages comparatifs dispose la Fondation par rapport à d'autres acteurs pour y parvenir ? Quels résultats vise-t-on ? Comment les mesure-t-on ? Ces questions ne sont pas anodines et engagent une évolution en cours des pratiques professionnelles et la montée en puissance des outils de suivi et de reporting.*

*À mon sens, et d'une manière plus large, la spécificité de la Fondation est sa capacité à repérer, évaluer et faire émerger des dispositifs, des outils et des pratiques. Elle peut et doit contribuer à leur diffusion lorsqu'ils ont fait leurs preuves. C'est cette compétence finalement pas si fréquente qui fait son originalité et lui donne sa valeur ajoutée. Il convient de la mettre davantage en avant, en assumant pleinement la portée pratique et la dimension opérationnelle de nos travaux, souvent étayée par la recherche. Comprendre, identifier, tester, évaluer, modéliser et bâtir à partir de ce corpus des solutions robustes. En vingt ans, la Fondation a acquis une vraie légitimité. Il convient désormais d'en tirer le meilleur parti, au service des malades et de leurs proches, en contribuant à renforcer les compétences des professionnels qui les accompagnent et en mettant à leur disposition des solutions innovantes. ★*

**Fondation Médéric Alzheimer**  
30 rue de Prony – 75017 Paris  
Tél. : 01 56 79 17 91 – Fax : 01 56 79 17 90

@ [fondation@med-alz.org](mailto:fondation@med-alz.org)  
[fondation-mederic-alzheimer.org](http://fondation-mederic-alzheimer.org)  
 @FondationMedAlz

**Faire un don :**

- Par Internet sur le site [fondation-mederic-alzheimer.org](http://fondation-mederic-alzheimer.org)
- Par courrier, en envoyant un chèque à l'ordre de la Fondation Médéric Alzheimer  
30 rue de Prony – 75017 Paris

**Transmettre un legs, une donation ou une assurance-vie**  
 Pour plus d'information : [contact@med-alz.org](mailto:contact@med-alz.org)