



À Nantes, la 2^e rencontre territoriale du collectif Alzheimer Ensemble pour relever le défi du vieillissement cognitif à travers le soutien d'initiatives inspirantes

- Thème 2 : « Améliorer l'accompagnement »

Créé en septembre 2019 par la **Fondation Médéric Alzheimer** et des acteurs pluridisciplinaires indépendants, le collectif « Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir » a pour objectif de relever le défi du vieillissement cognitif et favoriser l'émergence d'une société bienveillante à l'horizon 2030 en s'appuyant sur des actions collectives.

Des rencontres dans les régions et une plateforme digitale collaborative alzheimer-ensemble.fr permettent de valoriser les initiatives innovantes développées sur l'ensemble du territoire pour répondre aux besoins des personnes malades et de leurs aidants.

2^e temps fort d'un cycle de 4 rencontres territoriales consacrées aux grands enjeux de la maladie d'Alzheimer, « Améliorer l'accompagnement » sera organisée à Nantes le 23 janvier 2020 en partenariat avec le **Gérontopôle Pays de la Loire**.

« Nous allons devoir vivre durablement avec la maladie d'Alzheimer. À défaut de perspective médicale certaine et compte tenu des tendances démographiques et épidémiologiques, nous devons trouver les outils, les moyens et déployer l'ingénierie qui permettent d'assurer aux personnes malades et à leurs aidants les meilleures conditions de vie possibles », déclare **Hélène Jacquemont**, Présidente de la **Fondation Médéric Alzheimer** à l'initiative du Collectif.

« Améliorer l'accompagnement » : une journée pour échanger et débattre

Sur la thématique de l'accompagnement, cette 2^e rencontre du Collectif Alzheimer Ensemble rassemblera à Nantes, le temps d'une journée d'échanges et débats, l'ensemble des acteurs concernés par la maladie : personnes malades, aidants, professionnels de terrain, chercheurs, pouvoir publics et acteurs économiques.

« Aujourd'hui, en l'absence de traitement permettant de guérir la maladie d'Alzheimer, l'accompagnement représente une dimension essentielle dans la prise en charge des troubles cognitifs », souligne **Joël Jaouen**, Président de **France Alzheimer et maladies apparentées**.

Des initiatives menées pour permettre aux personnes malades et à leurs proches de mieux vivre avec la maladie et retarder la perte d'autonomie seront présentées par des porteurs de projets et feront l'objet de regards croisés avec des experts et des décideurs. « A travers le panel de projets proposés, se dessine la montée en puissance de nombreuses initiatives ainsi que l'émergence des nouvelles technologies jusqu'à l'intelligence artificielle au service des personnes vieillissantes et de leurs familles et aidants », précise le **Pr Gilles Berrut** du **CHU de Nantes**, Responsable du **CMRR** et Fondateur du **Gérontopôle Pays de la Loire**.

Les échanges de fond valoriseront également la nécessaire et vertueuse interaction entre personnes malades, aidants, et professionnels.

En savoir plus : <https://alzheimer-ensemble.fr/les-rencontres/nantes/ameliouer-accompagnement>

Points d'orgue de la journée, les sessions entre porteurs de projets et grands témoins mettront en lumière les **atouts et potentiels de duplication ou d'essaimage d'initiatives repérées en France** à retrouver sur **alzheimer-ensemble.fr**.

→ **L'intelligence artificielle au service de l'accompagnement et de la recherche**

- **MememTop, une application complice au quotidien**

La startup Smart Macadam lance en 2020 une application d'intelligence artificielle pour combattre la perte d'autonomie et accompagner au quotidien les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (tâches administratives, mémos pratiques, albums de souvenirs avec intelligence artificielle permettant la reconnaissance de visages, jeux de stimulation de la mémoire...). Complice du quotidien, MememTop s'empare partout (application smartphone et montre connectée) ! Au-delà du service rendu, ce dispositif présente l'intérêt de collecter, via chaque utilisation, des données en vie réelle (comportements et usages des personnes malades et aidantes) notamment exploitées dans le cadre de 3 programmes de recherches menées en partenariat avec le CHU de Nantes, les Laboratoires des sciences du numérique de Nantes, l'université Paris IV La Sorbonne et l'université de Toulon / IMSIC.

→ **Une intervention psychosociale qui réinvente l'accompagnement à domicile et le soutien des personnes malades d'Alzheimer et de leurs aidants**

- **Alzami, chez soi pour retrouver confiance et mieux-être**

Cette initiative d'accompagnement psychosociale du parcours de vie au domicile repose sur une méthode inédite, baptisée Alzami. Portée par l'entreprise économique et solidaire Ologi, elle propose des activités de stimulation de la mémoire et des fonctions cognitives via l'intervention à domicile d'un professionnel (1 à 2 heures par semaine) dans l'objectif de recréer le lien social, renouer avec la confiance en soi et faire grandir l'unité familiale aidé/aidant. A ce jour, 70 familles sont dans la file active avec notamment une expérimentation dans le département de Seine-Maritime bénéficiant du soutien de l'ARS. Les prochaines étapes visent à essaimer le projet au plan national (franchise ou format intégré par d'autres acteurs sur le terrain).

→ **Un outil original de création de souvenirs numériques à partager et transmettre pour favoriser les échanges**

- **Plateforme numérique *Forget me not* : le lien à travers les souvenirs**

Créée par un collectif européen et actuellement en phase d'expérimentation, cette plateforme en ligne propose la création de « boîtes à souvenirs » destinée aux personnes malades et à celles qui les accompagnent (proches ou professionnels). Elles permettent d'intégrer pour chaque souvenir : des images, des sons, des vidéos..., consultables à distance. Basé sur la réminiscence, cet accompagnement non médicamenteux, s'appuie sur des souvenirs autobiographiques, avec pour principal objectif de contribuer au bien-être, au renforcement de l'estime de soi et des échanges avec les personnes malades. L'UDAF de la Charente est le relais français de cette initiative. 90 professionnels ont été initiés à ce jour à son utilisation. Aujourd'hui chacun peut déjà se former en ligne de façon quasi-autonome à cet outil.

→ **Un programme d'échange et de partage en faveur de l'autonomie et d'une « remise en mouvement » des personnes malades**

- **« Vivre avec la maladie », un programme de type « Éducation Thérapeutique du Patient »**

Proposé par France Alzheimer, le programme « Vivre avec la Maladie » est à destination exclusive des personnes malades. Il vise à leur donner le plus tôt possible la possibilité de mobiliser leurs ressources pour adapter, composer, organiser leur quotidien et faire face aux conséquences engendrées par la maladie. Il se concrétise par des ateliers d'échanges et de co-construction avec les personnes malades, des supports et une méthode pédagogique spécifique portée par un animateur.

Un Collectif pour relever le défi du vieillissement cognitif à l'horizon 2030

Partageant l'ambition commune de relever ce défi du vieillissement cognitif et pour favoriser l'émergence d'une société accueillante, inclusive et solidaire :

- l'Assemblée des Départements de France (ADF)
- l'AGIRC-ARRCO
- la Fondation Médéric Alzheimer
- France Alzheimer et maladies apparentées
- la Fédération nationale de la Mutualité française
- l'Union nationale des associations familiales (Unaf)
- la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG)

Avec leurs compétences et sensibilités respectives, tous ces acteurs pluridisciplinaires indépendants ont accepté de s'associer à cette démarche originale pour créer le collectif « Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir ». Ils se mobilisent pour ensemble :

- **Sensibiliser la société française** aux enjeux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.
- **Nourrir une réflexion participative** au niveau national.
- **Construire des recommandations concrètes et porter des projets innovants** pour que les personnes malades retrouvent toute leur place dans la société.

INCLUSION, ACCOMPAGNEMENT, HABITAT, PREVENTION : 4 RENCONTRES POUR 4 DEFIS

Après Nice autour de la « société inclusive », la rencontre nantaise « Améliorer l'accompagnement » représente le deuxième temps fort d'un cycle de 4 rencontres territoriales consacrées aux grands enjeux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Le Collectif Alzheimer Ensemble a choisi de les traiter successivement jusqu'en 2021, à partir de **4 défis majeurs**.

Défi de :

- l'**inclusion sociale** des personnes malades ;
- l'**accompagnement** des personnes malades, des proches aidants des bénévoles et des professionnels ;
- l'**habitat**, avec une attention portée à toutes les formes d'hébergement intermédiaire qui se développent entre le domicile et l'EHPAD ;
- la **prévention**.

alzheimer-ensemble.fr : espace de partage d'expériences et d'initiatives inspirantes

Au cœur de la démarche du Collectif Alzheimer Ensemble, les initiatives visant à « mieux vivre et durablement avec la maladie d'Alzheimer », imaginées partout en France trouvent une place légitime sur la plateforme digitale **Alzheimer-ensemble.fr**. Alimentée au fil de l'eau par des projets exemplaires, des contributions, des publications portés et repérés notamment par les membres du Collectif, mais aussi par tout acteur impliqué sur les sujets relatifs aux enjeux du vieillissement et des troubles cognitifs – chercheurs, organismes, professionnels, associations... – elle a été conçue comme un carrefour informel de rencontres et de partages d'expériences ouvert à tous.

ALZHEIMER ENSEMBLE Construisons l'avenir

« Nous allons devoir vivre durablement avec la maladie d'Alzheimer. Notre certitude, c'est qu'en parallèle de la recherche biomédicale, il faut inventer de nouvelles démarches et ambiances dans la recherche en sciences humaines et sociales et promouvoir les interventions non médicamenteuses. »

Nilvire Jaquetant
Président.e de la Fondation Médéric Alzheimer

NOTRE ENGAGEMENT LES RENCONTRES VOS INITIATIVES

Bâter une société inclusive

C'est la société dans son ensemble qui doit être accueillante, solidaire, bref « inclusive » vis-à-vis des personnes en situation de handicap cognitif.

Organiser LA PREVENTION

L'objectif de ces prochaines années est de faire en sorte que les comportements individuels et les manières de vivre collectives nous permettent de vivre en bonne santé cognitive le plus longtemps possible. Lorsque des déficiences cognitives apparaissent, il faut retarder leur progression et faire en sorte qu'elles occasionnent le moins de troubles.

Améliorer L'ACCOMPAGNEMENT

Les personnes atteintes de troubles cognitifs, sont vulnérables. Dépendantes, elles doivent bénéficier d'un accompagnement respectueux combinant écoute et compétence, empathie et expertise et – avec leurs aidants familiaux – avoir accès aux aides reconnues comme efficaces et efficaces.

Bâter une SOCIÉTÉ INCLUSIVE

La maladie d'Alzheimer, souvent méconnue, cristallise peurs et angoisses. La société dans son ensemble doit être sensible, accueillante, solidaire. En un mot, inclusive vis-à-vis des personnes en situation de troubles cognitifs et de leurs proches aidants.

EN SAVOIR PLUS

Géré par les partenaires sociaux, l'Agirc-Arrco est le régime de retraite complémentaire obligatoire des salariés et retraités du secteur privé. Elle fixe les orientations prioritaires qui seront mises en œuvre par les institutions de retraite complémentaire qu'elle fédère. Pour la période 2019-2022, elles se déclinent en quatre axes : Agir pour le bien vieillir ; Soutenir et accompagner les proches aidants, Accompagner l'avancée en âge en perte d'autonomie, Soutenir le retour à l'emploi des actifs les plus fragiles.



L'Agirc-Arrco a décidé de rejoindre le collectif Alzheimer Ensemble dont elle partage les thématiques et défis déclinés dans ses orientations prioritaires pour la période 2019-2022. L'Agirc-Arrco sera notamment relais pour diffuser au sein de ses réseaux les recommandations du livre plaidoyer et toutes les informations futures issues du projet.



L'Assemblée des Départements de France se nourrit des contributions de chaque collectivité adhérente et favorise l'échange et la diffusion des pratiques innovantes. L'action sociale et médicosociale constitue le cœur des missions des Départements.

Chefs de file des politiques en faveur des personnes en perte d'autonomie, ils sont naturellement très engagés pour contribuer à l'action du Collectif Alzheimer Ensemble qui favorise la mise en lien de tous les acteurs concernés et vise à sensibiliser davantage tous nos concitoyens à l'enjeu des troubles cognitifs liés au vieillissement.

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer, fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée à la maladie d'Alzheimer, s'est fixé pour objectif d'aider les personnes malades et leurs proches à mieux vivre avec la maladie et à retarder le plus possible la perte d'autonomie. Elle propose à cette fin aux professionnels et aux prescripteurs des solutions innovantes, en alliant la recherche en sciences sociales et l'expérience de terrain.



Convaincue que les défis soulevés par son livre-plaidoyer « Alzheimer Ensemble : Trois chantiers pour 2030 » et les principales propositions qui en découlent méritent d'être largement diffusés, partagés et discutés, la Fondation Médéric Alzheimer a initié le collectif Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir.

Chacun dans son rôle, mais rassemblés par une même conviction, nous parviendrons à améliorer de manière concrète les conditions et la qualité de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs proches.



Depuis 1985, France Alzheimer et maladies apparentées, seule association de familles reconnue d'utilité publique, déploie plus de 3700 actions d'aide à la personne sur toute la France grâce à l'engagement de plus de 2 000 bénévoles au quotidien.

L'Union France Alzheimer et son réseau de 99 associations départementales développent depuis plus de dix ans des actions inclusives dont plus de 120 cafés mémoire, séjours vacances pour les personnes malades et les aidants, animations sportives et culturelles. Plus récemment, l'association a développé des partenariats nationaux avec la Fédération française d'équitation, la gendarmerie, les sapeurs-pompiers et les maires de France dans le cadre d'une dynamique Ville aidante Alzheimer.

Les réponses à des défis majeurs ne peuvent être que collectives et structurées ; seul nous allons plus vite, ensemble, nous irons plus loin.

La Fédération nationale de la Mutualité française est pleinement partie-prenante de la démarche « Alzheimer ensemble » pour des solutions innovantes et une démarche transversale dans l'accompagnement des personnes et de leurs proches. Les mutuelles qu'elle fédère portent historiquement la cause du soutien aux personnes âgées : elles couvrent 70 % des plus de 65 ans, gèrent plus de 460 établissements et services pour l'accueil des personnes âgées ou en situation de handicap. A ce titre elle a apporté sa contribution à la concertation « Grand Âge et Autonomie » en soulignant notamment le nécessaire exercice de la liberté de choix de chaque personne, la possibilité de continuer à vivre chez soi et le soutien aux aidants.



La prise en soin de nos concitoyens atteints de troubles cognitifs nécessite une approche intégrative, alliant soins, prévention, accompagnement de la perte d'autonomie, soutien aux aidants. Mais au-delà de ces dimensions connues, c'est toute la société qu'il faut interroger. Quelle place nos Aînés les plus vulnérables ont-ils dans notre pays ? Quelle place souhaitons-nous qu'ils aient à nos côtés ?

C'est collectivement que nous pourrons trouver les pistes de réponses.

L'Union nationale des associations familiales (Unaf) s'applique à mieux faire connaître les réalités des aidants familiaux dans leur diversité. La mise en place d'actions innovantes pour les personnes atteintes d'un trouble cognitif et pour leurs aidants familiaux est un enjeu pour le bien-être des familles, qui doit être encouragé, analysé et valorisé afin d'en faire bénéficier le plus grand nombre. C'est dans cette perspective que l'Unaf rejoint le collectif Alzheimer Ensemble.



Contacts Presse



Albane Carrière, Agence COMM Santé : 06 80 35 55 57 – albane.carriere@comm-sante.com



Hélène Méjean, Fondation Médéric Alzheimer : 06 71 06 72 49 – mejean@med-alz.org



Laurent Dupuis, France Alzheimer : 07 75 11 81 33 – l.dupuis@francealzheimer.org