

# Mieux ensemble Vivre la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N° 17 | JANVIER 2024

**4 COLOCATIONS ALZHEIMER,**  
*un nouveau chez-soi ?*

**7 LA FONDATION MOBILISÉE**  
**SUR TOUS LES FRONTS**

**8 UN NOUVEAU SITE INTERNET**  
*Une base documentaire enrichie*

## À LA UNE



## LA MALADIE D'ALZHEIMER, ANCRÉE DANS LA VIE DES FRANÇAIS, MAIS ENCORE TABOÛ

À l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer a dévoilé les premiers résultats de son 4<sup>e</sup> Baromètre « Perte d'autonomie, Maladie d'Alzheimer, Aidance : qu'en disent les Français ? ». Ce dernier intervient après une crise sanitaire et la crise du secteur médico-social. Les données sont issues de la cohorte Elders® initiée par la Fondation et recueillies tous les 3 ans par Kantar Public. Les réponses de 6162 répondants, âgés de 40 à 79 ans, représentatifs de la population française ont été recueillies et ont été analysées. Le Baromètre met en lumière les attentes des Français face à la perte d'autonomie en tant qu'aidant d'un parent ou beau-parent ou citoyen, avec un focus sur leurs connaissances et perceptions de la maladie d'Alzheimer. Il permet également de suivre l'évolution dans le temps des attentes et des comportements d'aide des Français vis-à-vis de leurs parents ou beaux-parents.

**A**ujourd'hui, 1 Français sur 2 a dans son entourage une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ils sont également 63% à avoir entendu parler de la maladie d'Alzheimer au cours des 6 derniers mois. Cependant, la sensibilisation et l'information sont toujours des enjeux majeurs. En effet, si 52% d'entre eux se jugent suffisamment informés sur la maladie, ils connaissent moins les modalités de prise en charge de la maladie, avec notamment une méconnaissance des aides existantes. À titre d'exemple, 1 Français sur 3 ignore que l'Allocation

Personnalisée d'Autonomie (APA) est mobilisable en EHPAD.

Les Français ont du mal à évoquer la maladie d'Alzheimer. La maladie reste un sujet souvent tabou. En effet, 70% des Français n'arrivent pas à en parler facilement avec le proche diagnostiqué. Cette difficulté à évoquer la maladie dans un cercle privé est également présente dans le milieu professionnel. Si 68% des aidants en emploi d'un parent en perte d'autonomie considèrent que leur environnement professionnel est bienveillant quant à leur situation d'aidant, seuls 11% ►►►

## Édito

### LA VIE NE DOIT PAS S'ARRÊTER AVEC ALZHEIMER !

2023 se clôt sur un goût d'inachevé alors même que la volonté politique de relever le défi du vieillissement de la population française n'avait jamais été aussi clairement exprimée : une stratégie du bien vieillir portée par plusieurs ministères, une politique des aidants renforcée, la prévention reconnue comme une priorité, les premières bases d'une société plus inclusive, et enfin, l'élaboration d'une stratégie à 5 ans sur les maladies neurodégénératives à laquelle la Fondation a activement contribué.

Si nous étions un peu perplexes par l'absence de financement, cette stratégie répondait néanmoins aux premières urgences des 1,2 million de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. Pour eux, la vie doit continuer avec et malgré la maladie. La Fondation, comme elle le fait depuis 25 ans, continuera à œuvrer pour ne pas oublier ceux qui oublient.

Car la maladie d'Alzheimer est encore taboue, la liberté et la dignité des personnes malades encore trop souvent bafouées, le choix du dernier lieu de vie encore trop contraint. Nous ne pouvons plus attendre, nous avons tous le pouvoir d'agir pour que les personnes malades puissent continuer à vivre.

Bonne année ! ■

**HÉLÈNE JACQUEMONT**  
PRÉSIDENTE DE LA FONDATION  
MÉDÉRIC ALZHEIMER

## À LA UNE

d'entre eux en ont parlé à leurs collègues et 7 % à leur supérieur hiérarchique (chiffres en diminution par rapport à 2020). La généralisation du télétravail a peut-être joué un rôle dans cette dégradation. Il ne faut pas oublier non plus que la crise sanitaire a conduit à changer le regard sur les fragilités au travail.

Si la maladie d'Alzheimer est aujourd'hui bien ancrée dans notre quotidien, il n'en demeure pas moins que plusieurs idées reçues méritent encore d'être remises en cause. La maladie ne doit plus être taboue, et nous devons oser en parler. C'est pourquoi la Fondation a engagé diverses actions pour que notre société soit plus inclusive vis à vis des personnes malades et de leurs proches, que ce soit avec le Prix Chronos pour les plus jeunes d'entre nous ou encore les actions de sensibilisation des banquiers quant à la vulnérabilité financière.

### UNE SOLIDARITÉ ENVERS LEURS PROCHES, MAIS UN DÉNI PLUS MARQUÉ DE LA PERTE D'AUTONOMIE

Si accompagner son conjoint reste prioritaire, les Français sont prêts à donner de leur temps et de l'argent pour aider leurs proches, qu'ils soient conjoints ou parents. 91 % seraient prêts à aider leur conjoint régulièrement, 42 % prêts à faire évoluer leur vie professionnelle pour aider un de leurs parents, 38 % prêts à cohabiter si l'un de leurs parents perdait son autonomie. Les Français sont prêts à soutenir leur conjoint financièrement : 75 % seraient prêt à financer une maison de retraite, 86 % à financer une aide professionnelle à domicile. Lorsqu'on les interroge sur leur propre perte d'autonomie, seulement 47 % des Français estiment qu'ils ont de fortes probabilités d'être dépendants à 80 ans, un chiffre en recul par rapport à l'édition précédente. Ce déni se traduit également par un moindre recours aux mesures d'anticipation : 82 % ne sont pas assurés contre une éventuelle perte d'autonomie, 76 % n'ont rédigé ni mandat de protection future, ni directives anticipées, en contradiction avec une volonté clairement affirmée de protéger ses proches. En effet, 94 % des Français ne souhaitent pas être un poids financier pour leurs enfants s'ils étaient en perte d'autonomie, 76 % préféreraient être aidés par un professionnel de santé plutôt que par un proche.

### 1 FRANÇAIS SUR 5 ACCOMPAGNE UN PARENT OU BEAU PARENT EN PERTE D'AUTONOMIE

Fréquence de l'aide, nature des tâches quotidiennes, charge mentale ressentie, incidences sur l'état de santé..., les résultats du 4<sup>e</sup> Baromètre témoignent du quotidien des Français aidant un parent ou beau-parent en perte d'autonomie, avec un engagement qui se révèle d'autant plus fort qu'ils accompagnent un parent vivant avec des troubles cognitifs. Rappelons que selon le Baromètre, est aidant toute personne qui déclare faire a minima une tâche d'aide (courses, démarches administratives, ménage, repas, soutien moral, toilette...) par mois auprès d'un de ses parents ou beaux-parents.

Si l'on dresse le portrait de ces aidants, 56 % d'entre eux sont des femmes, l'âge moyen est de 56 ans. 25 % d'entre eux vivent en zone rurale et 55 % ont une activité professionnelle au moment de l'enquête.

Si les caractéristiques de l'aide apportée à un parent ou un beau-parent restent stables, 4 tâches d'aide en moyenne, il faut évoquer les situations de poly-aidance qui sont loin d'être anecdotiques. En effet, 1 aidant sur 3 aide au moins deux parents. Cette aide conséquente s'inscrit également dans la durée : 1 aidant sur 2 aide depuis au moins 3 ans en 2023 alors que la médiane était de deux ans en 2020. Une des explications pourrait être trouvée dans les crises précédemment citées qui ont pu retarder l'entrée en institution.

### 1 AIDANT SUR 3 ACCOMPAGNE UNE PERSONNE VIVANT AVEC DES TROUBLES COGNITIFS

L'analyse des données montre que les troubles cognitifs nécessitent un accompagnement plus intense. Interrogés précisément sur le type d'aide apportée, les aidants de personnes ayant des troubles cognitifs (un tiers des aidants), relatent un accompagnement plus soutenu que celui de parents âgés. La charge mentale est également exprimée de façon plus forte : 70 % des aidants d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer déclarent « devoir être joignable à tout moment » contre 66 % pour des aidants de parents âgés. Qu'il s'agisse de la fréquence ou du nombre de tâches,

## DESCRIPTION DE L'ÉCHANTILLON

1433\*

déclarent aider au moins une fois par mois au moins un (beau) parent en situation de perte d'autonomie.

Dont 485 apportent de l'aide à un proche atteint de troubles cognitifs. 834 sont en emploi.

417

déclarent aider un enfant, un conjoint ou un ami.

6162  
répondants

4312  
non aidants

\* Parmi les 1 433 aidants, certains peuvent appartenir à plusieurs catégories. Par exemple, un répondant en emploi intervenant auprès d'un proche atteint de troubles cognitifs appartient à ces deux sous-populations d'aidants.



## LES FRANÇAIS FONT PREUVE D'UNE SOLIDARITÉ ENVERS LEURS PROCHES

Je serais prêt(e) à financer « une maison de retraite ». 75% (aider un conjoint) / 65% (aider un parent)

Je serais prêt(e) à financer une aide professionnelle à domicile. 86% (aider un conjoint) / 71% (aider un parent)

Je serais prêt(e) à l'aider régulièrement. 91% (aider un conjoint) / 69% (aider un parent)

Je me sentirais dans l'obligation de l'aider. 79% (aider un conjoint) / 62% (aider un parent)

● Aider un conjoint  
● Aider un parent

Base : 6 162 répondants, 3 443 répondants ayant au moins un parent en vie et 4 093 répondants actuellement en couple.



l'aide s'est intensifiée sur ces trois dernières années avec une aide apportée aux personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs toujours plus intense. Cet accroissement de l'aide s'accompagne de conséquences encore plus marquées sur la santé des aidants. Cette intensité de l'aide n'est pas sans répercussion sur la santé des aidants, particulièrement pour ceux qui accompagnent un proche ayant des troubles cognitifs. 72 % des aidants ressentent de la fatigue ou un manque d'énergie et 9 % des aidants prennent chaque jour des médicaments contre l'anxiété ou la dépression. Ces chiffres sont en nette dégradation par rapport au millésime 2020. Il faut noter que cette dégradation est encore plus marquée chez les aidants d'un proche atteint de troubles cognitifs dont on a vu que l'aide apportée était plus intense.

Ces données permettent d'alimenter les travaux auxquels participent la Fondation comme la stratégie nationale des aidants par exemple... En 2024, la Fondation va poursuivre ses travaux pour identifier les raisons du déni de cette perte d'autonomie et le manque d'anticipation de celle-ci.





## Le point de vue de l'expert

**Gwenaëlle Thual**

**Présidente de l'Association Française des Aidants qui depuis 20 ans milite pour la reconnaissance de la place et du rôle des proches aidants dans la société**

**Le 6 octobre 2023, à l'occasion de la Journée Nationale des Aidants, le gouvernement a présenté sa stratégie «Agir pour les aidants» 2023-2027. Comment accueillez-vous cette stratégie ?**

Si certaines annonces semblent aller dans le bon sens, comme l'accès à certains dispositifs, les droits rechargeables, l'engagement de grandes entreprises envers les aidants en emploi... nous resterons vigilants à leur mise en place opérationnelle afin que cette stratégie permette pleinement aux aidants d'exercer leur citoyenneté.

En revanche, certaines réponses n'ont pas été apportées. La première concerne la reconnaissance des proches aidants de personnes malades. Il est indispensable de considérer tous les proches aidants, quelle que soit la situation de maladie, de handicap ou d'âge de la personne accompagnée. La définition des proches aidants dans le code de l'action sociale et des familles doit être révisée.

La deuxième concerne l'équité. Chaque proche aidant doit pouvoir bénéficier d'un soutien adapté à sa situation spécifique et d'un droit au répit quel que soit son lieu de résidence sur tout le territoire national.

Enfin et c'est essentiel, cette stratégie est indissociable de l'organisation et de la politique de soins dans notre pays. Nous constatons actuellement un transfert important de gestes de soins vers les proches aidants qui s'explique par le déremboursement de certains soins, la pénurie de personnel à domicile ou en établissement, le développement de l'ambulatoire. Les sollicitations des aidants sont de plus en plus nombreuses.

Si votre proche malade n'a pas accès aux soins, s'il ne peut pas exercer pleinement sa citoyenneté et ses droits, cela entraîne tout un tas de conséquences pour lui-même mais également pour son entourage. Les droits et libertés des proches aidants ne peuvent pas être, ne doivent pas être une variable d'ajustement face au manque de moyens. ●

## Prix Chronos Alzheimer Sensibiliser les plus jeunes



L'Uniopss et la Fondation ont poursuivi leur partenariat en lançant une nouvelle édition du Prix Chronos Alzheimer, dans le cadre du Prix Chronos de littérature. L'album «Tu te souviens de moi ?» a été élu meilleur album 2023.

À travers ce Prix, la Fondation souhaite faire changer le regard sur cette maladie et briser les idées reçues dès le plus jeune âge. Parce que, comme nous le racontent ces histoires, la maladie d'Alzheimer n'est pas une fatalité. Les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer peuvent encore partager de bons moments avec leur famille, profiter de la vie, raconter des histoires... À condition bien-sûr, de ne pas être stigmatisées, ni

d'avoir peur du regard des autres pouvant entraîner des moqueries et de l'isolement, du fait de ne pas être considérées comme des personnes comme les autres. Ce Prix est aussi l'occasion de créer des rencontres intergénérationnelles entre les élèves de primaire et les résidents d'EHPAD.



## Comment accompagner l'arrêt de la conduite automobile ?

La conduite des seniors, et plus généralement des personnes vivant avec des troubles cognitifs est un sujet qui cristallise les oppositions. Les 65 ans et plus au volant sont moins impliqués dans les accidents mortels que les autres classes d'âge, mais les plus exposés à être tués sur la route. Pour les aidants, le sujet de l'arrêt de la conduite de leur proche malade est sensible, tant l'attachement à la voiture, symbole de liberté individuelle, reste fort.

L'arrêté du 28 mars 2022 est venu modifier les conditions de la conduite automobile. En effet, il établit une incompatibilité à la conduite en cas de suspicion de troubles cognitifs et recommande un avis spécialisé sans délai pour clarifier la situation.

Cet arrêté, vécu comme une double peine, est venu semer le trouble et a plongé, professionnels, personnes malades, aidants dans l'incompréhension.

C'est pourquoi le collectif «Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir», a organisé le 12 octobre 2023 sa 5<sup>e</sup> rencontre intitulée «Maladie d'Alzheimer et conduite automobile». La question n'était pas celle de l'interdiction de la conduite mais bien celle de l'accompagnement à l'arrêt de la conduite pour toutes les personnes qui présentent une inaptitude à la conduite. Cette matinée a permis de faire le point, de réfléchir aux solutions alternatives, de repenser les politiques publiques en termes d'infrastructures mais aussi de vivre ensemble. Des groupes de travail sont actuellement en train de produire les outils à destination des personnes malades et des aidants pour les aider à s'y retrouver.

 Pour visionner le replay





LA VIE DE LA FMA

# Colocations Alzheimer, un nouveau chez-soi ?



Déjeuner à la Maison des Sages de Buc (78)

Les travaux et rapports sur l'habitat n'ont jamais été aussi nombreux, ils ont tous pour cadre la perte d'autonomie en général, alors même que cette dernière revêt de multiples réalités. Les besoins et attentes des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ont été oubliés de ces réflexions qui ne peuvent pas – et ne doivent plus – être envisagées sous le seul angle de la perte d'autonomie. Les personnes malades doivent avoir d'autres choix que le maintien à domicile ou l'entrée dans un Ehpad de plus en plus médicalisé pour y finir leurs jours.

Le domicile traditionnel, s'il représente bien un «chez soi», n'est pas toujours ce qu'il y a de plus adapté pour une personne vivant avec des troubles cognitifs, surtout quand la maladie progresse et qu'elle devient trop lourde à gérer pour les proches. En même temps, l'entrée en Ehpad est souvent envisagée comme «un dernier recours», dans l'urgence du fait d'une situation de crise, quand la vie à domicile n'est plus possible. Cela prive, alors, les personnes malades et leurs proches d'une véritable réflexion sur leur projet d'habitat pour leur fin de vie, préalable à un vrai choix.

Il est donc devenu urgent au regard des enjeux démographiques et éthiques, d'imaginer, de développer et de soutenir, en complément du domicile et de l'institution, de nouvelles solutions d'habitat, qui répondent au souhait des Français de vieillir dans un environnement familial et non médicalisé.

C'est dans cet esprit que la Fondation a confié à émiCité une étude qualitative sur les colocations Alzheimer. Si ce type de domicile existe depuis plus de 20 ans, il reste confidentiel. On estime à peine à 70, le nombre des colocations en France contre plus de 3700 en Allemagne.

Une colocation est un domicile, maison ou appartement, composé d'espaces communs et de pièces privées. Ce n'est pas une structure médico-sociale. La colocation accueille 8 habitants. Cette vie collective permet de mutualiser les coûts de la vie quotidienne (loyer, charges, courses...) mais aussi les aides humaines par la présence d'auxiliaires de vie 24h/24. Dans chaque colocation, une personne est en charge de la coordination et de l'animation de la vie partagée.

Qualité de vie des habitants, inclusion et lien social, rôle et place des familles, métiers de l'accompagnement, coordination du projet de vie partagée, modèle économique, autant de thématiques qui ont été étudiées dans les 6 colocations Alzheimer retenues.

Les premiers enseignements de l'étude ont été tirés. Si on s'intéresse aux colocataires, il semble que la colocation ait un impact sur leur qualité de vie. En effet, la participation à la vie collective, la mise en place de rituels, la volonté de «faire avec» plutôt que de «faire à la place de», permettent une vie quotidienne plus sereine où les crises et l'agressivité sont moins nombreuses. Il n'en demeure pas moins, que l'avancée de la maladie chez certains colocataires peut venir perturber cette vie collective. En ce qui concerne les familles des colocataires, elles sont au cœur du dispositif. Leur implication est essentielle et importante : elles participent à la vie quotidienne (sorties, bricolage, repas, ...) mais elles sont surtout en charge du parcours de soins de leur proche qu'elles doivent coordonner.

L'étude a également permis de mieux cerner les professionnels qui interviennent au quotidien dans la colocation. Dans ce type d'habitat, les auxiliaires de vie aux profils variés (Aide-soignante, Aide médico-psychologique...) ont un exercice plus polyvalent de leur activité, alternant les moments d'accompagnement aux gestes de la vie quotidiennes avec les colocataires et ceux consacrés à la préparation des repas ou à l'entretien de la maison. Les auxiliaires de vie ont plus le temps, la pression est moindre, ce qui se traduit par un faible «turn over». Cependant, on constate un manque de formation continue aux troubles cognitifs et à leur gestion quand la maladie progresse. L'autre acteur clé de la colocation est le coordonnateur/animateur qui est en charge d'assurer le projet de vie partagée dans la colocation. Il a un rôle clé mais l'absence de définition claire de ses missions complexifie sa tâche. En effet, il est au quotidien avec les auxiliaires de vie sans lien hiérarchique ce qui ne favorise pas la coordination des actions et des équipes. La coordination du parcours de soin des habitants qui relève de la responsabilité des familles peut également avoir un impact sur son quotidien. Il peut parfois se sentir isolé.

Le dernier enseignement concerne le modèle économique des colocations qui reste fragile et à construire. Au regard du coût, ce modèle n'est pas aujourd'hui accessible à toutes les personnes malades, car le reste à charge, est important. De plus, le principe de mutualisation des aides peut s'avérer pénalisant lorsqu'une place est vacante dans la colocation. Si le flou juridique devrait être levé sur certaines spécificités des colocations qui restent des domiciles et non pas des établissements médico-sociaux, il existe certaines disparités territoriales, comme le versement ou non de l'Aide à la Vie Partagée par les départements. Il est donc important d'élargir les connaissances sur ce type de domicile. C'est pourquoi la Fondation, au travers de son Observatoire, va réaliser début 2024, une étude quantitative auprès de toutes les colocations Alzheimer en France, afin de consolider les enseignements de cette première étude.



Le 9 novembre, la Fondation Médéric Alzheimer a organisé son premier Afterwork intitulé «Les colocations Alzheimer : un autre chez-soi ?». C'est Bernadette Paul-Cornu, co-dirigeante de Familles Solidaires, qui a été le grand témoin de cette rencontre. Elle a partagé son expertise et son expérience dans le développement de la première colocation Alzheimer de Familles Solidaires à Zillisheim en Alsace.

Bernadette a insisté sur les bienfaits pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer comme pour les proches de ce type de domicile. Elle a souligné les enjeux mais aussi les limites de ce modèle. Son témoignage très complet a suscité de nombreuses questions et a permis aux participants de mieux comprendre les défis et bénéfices liés aux colocations.

Cet événement a réuni une grande diversité de membres de l'écosystème Alzheimer : professionnels du soins, de l'accompagnement, financeurs, pouvoirs publics, porteurs de projet. Les prochains Afterworks de la Fondation seront annoncés début 2024.

 Pour retrouver le replay de l'AfterWork





PRÉVENTION

# “Alzheimer n'est pas une fatalité” : êtes-vous prêt à agir ?

La Fondation Médéric Alzheimer a lancé la première campagne de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer qui vise à briser les idées reçues et invite les Français, en particulier ceux âgés de 45 à 60 ans à porter un autre regard sur le bien vieillir. Cette campagne les incite à devenir acteur de leur vieillissement en adoptant des comportements plus vertueux.

**A** lors que le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée atteint aujourd'hui 1,2 million de personnes en France, elles seront plus de 2 millions en 2050. C'est un réel enjeu de santé publique qu'il nous faut relever. La maladie d'Alzheimer est ancrée dans le quotidien des Français. Un Français sur 2 a dans son entourage une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ils connaissent bien la maladie et ses symptômes. 75% d'entre eux déclarent en avoir peur selon le sondage Ifop/Fondation Médéric Alzheimer<sup>(1)</sup>. Mais l'enseignement le plus marquant de cette enquête concerne la prévention des troubles cognitifs, paradoxalement, largement méconnue. Moins d'1 Français sur 10 sait qu'il existe aujourd'hui des moyens permettant de prévenir la maladie ou de ralentir l'apparition des symptômes. En dépit d'efforts de recherche permanents et conséquents, il n'existe pas encore aujourd'hui de médicament qui permette de guérir de la maladie. L'espoir le plus réaliste réside donc dans la prévention. Rappelons que la prévention est une série de mesures adoptées à l'échelle individuelle ou collective, qui diminuent le risque de développer la maladie. Il a été scientifiquement démontré que la maladie d'Alzheimer pouvait être évitée dans 40%<sup>(2)</sup> des cas en adoptant des comportements plus vertueux en termes d'activités physiques, d'activités cérébrales, d'alimentation, de vie sociale, de sommeil, de stress... Prévenir plutôt que guérir, l'adage populaire s'applique également à la maladie d'Alzheimer, encore faut-il le savoir !

### Alzheimer, pas une fatalité

C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer a lancé une campagne de sensibilisation qui vise à briser les idées reçues. À l'encontre des codes

classiques des messages de santé publique, la campagne délivre un message pédagogique qui ne se veut ni culpabilisateur, ni moralisateur. Le spot vidéo a été diffusé sur de nombreuses chaînes de télévision des groupe Canal Plus et France Télévision. La campagne a été relayée par un affichage dans le métro parisien, dans de très nombreuses gares SNCF et RER ainsi que sur les abris de bus Decaux sur tout le territoire. De nombreux journaux et magazine ont également soutenu la campagne, le Figaro, Prisma Presse, et elle a également été reprise sur les réseaux sociaux de la Fondation. La campagne s'est aussi appuyée sur un site d'informations dédié [www.alzheimerpasunefatalite.org](http://www.alzheimerpasunefatalite.org) qui permet de tester ses connaissances sur la maladie mais également de prendre connaissance des facteurs de risque de la maladie. En effet, si l'âge est le principal facteur de risque de la maladie, il existe des facteurs de risque modifiables, c'est-à-dire sur lesquels nous pouvons agir en adaptant ou en modifiant nos comportements.

### Êtes-vous prêt à agir ?

Des solutions existent pour agir sur les facteurs de risque modifiable de la maladie au nombre de 12. Afin de les faire connaître et d'inciter les Français à s'investir personnellement pour améliorer leurs chances de vieillir en bonne santé cognitive, une série de vidéos sur les facteurs de risque a été réalisée. Ces vidéos aident à mieux appréhender les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer et à agir. Les premières vidéos disponibles concernent l'inactivité physique, la dépression, l'isolement social ou encore la perte d'audition qui contribue à elle seule à 8,2% des cas de maladie d'Alzheimer. Parce qu'il n'est jamais trop tard pour agir, retrouvez toutes ces vidéos, dans la rubrique Comment agir et abonnez-vous à la newsletter dédiée. ■



Pour découvrir en vidéo comment agir contre les facteurs de risque



Pour plus d'informations, rendez-vous sur [www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

(1) Sondage IFOP/ Fondation Médéric Alzheimer réalisé en juillet 2021 auprès d'un échantillon de 1 000 personnes, représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus  
(2) Livingston G et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission.



## UNE ACTION CONCRÈTE POUR AGIR Ensemble, défions Alzheimer

L'inactivité physique est l'un des facteurs de risque de la maladie. Afin d'encourager le grand public à agir concrètement pour prévenir la maladie d'Alzheimer, la Fondation a organisé, à l'occasion de la semaine bleue, un challenge solidaire.

Avec le support de l'application Kiplin, la Fondation a proposé un défi connecté, ludique et gratuit. Les personnes étaient invitées à constituer une équipe de cinq et à réaliser le plus de pas par jour. Le principe était simple : plus on bougeait, plus on collectait des Trophées. Des actions supplémentaires étaient également possible pour se donner plus de chance de gagner et en savoir plus sur la maladie d'Alzheimer : répondre à un quizz pour tester ses connaissances, visionner des vidéos pour obtenir des conseils...

Du 2 au 15 octobre 2023, ce sont 48 équipes, qui se sont affrontées. Plus de 20 millions de pas, soit près de 15 km ont été parcourus, pour une moyenne de 8 065 pas par jour. Un défi réussi pour la Fondation, car 95 % des participants étaient prêts à bouger plus à l'arrêt du challenge. Bravo à l'équipe du CHI de Poissy qui remporte ce challenge.



## LA VIE DE LA FMA

# LA FONDATION MOBILISÉE SUR TOUS LES FRONTS

Il devient urgent d'agir pour nos aînés. C'est toute la question de l'accompagnement et de la prise en charge des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer qui interroge notre société. La Fondation se mobilise sur de nombreux fronts pour un meilleur accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. Elle soutient également les professionnels dans leurs travaux au quotidien en les encourageant à toujours aller plus loin.

### Vers un hôpital Alzheimer friendly

À l'heure où l'hôpital connaît une crise sans précédent, une meilleure prise en soins des personnes vivant avec cette maladie est l'une des clés pour répondre à l'engorgement des urgences et des services ainsi qu'à la désorganisation des soins, tout en contribuant à améliorer la qualité de vie au travail des soignants. En effet, l'arrivée à l'hôpital représente une rupture brutale du cadre de vie et une perte de repères habituels pour les personnes ayant des troubles cognitifs. C'est une source d'anxiété pouvant conduire à une dégradation rapide de leur état de santé.

La Fondation Médéric Alzheimer récompense depuis 2012, en partenariat avec la Fédération hospitalière de France (FHF), des pratiques innovantes pour un meilleur accueil à l'hôpital des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer au travers du Prix «vers un hôpital Alzheimer friendly». Cette année la Fondation a souhaité aller plus loin en lançant un appel à projet «Vers un hôpital Alzheimer Friendly» doté de 50 000 euros, en partenariat avec la FHF et la FEHAP. L'objectif de cet appel à projets est de donner des moyens financiers aux équipes afin qu'elles puissent mettre en œuvre des pratiques ou actions permettant un meilleur accueil et une meilleure prise en soins, à l'hôpital.

52 dossiers ont été reçus pour cette 1<sup>ère</sup> édition. Cet engouement illustre le dynamisme et l'envie des équipes soignantes de faire bouger les lignes pour que l'accueil à l'hôpital des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs proches soit le plus adapté possible à leurs situations. C'est un réel enjeu pour l'hôpital de demain quand on sait que la durée d'hospitalisation et les taux de réhospitalisation sont plus élevés pour ces personnes. ■

## LE CHU DE REIMS, LAURÉAT DU PRIX 2023

→ L'édition 2023 a permis d'attribuer le Grand Prix au CHU de Reims pour son projet le «cabinet vient à vous». Le Pôle de médecine buccodentaire a créé une équipe mobile de médecine bucco-dentaire qui se déplace au sein des EHPAD du territoire. Pour les personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer en EHPAD, l'accès aux soins est souvent difficile, en raison du transport, du manque de structures adaptées à cette population vulnérable et du coût. Or, un état bucco-dentaire altéré a un impact négatif majeur sur la nutrition, les relations sociales et donc la qualité de vie de ces personnes. Les soins dentaires sur le lieu de vie limitent la fatigue et l'anxiété dues au transport.

→ Une autre initiative a été remarquée par le Jury. Le Centre Hospitalier Jean Coulon de Gourdon a reçu un prix «coup de cœur», pour son projet «l'Hôpital comme à la maison». Les espaces et le mobilier ont donc été repensés pour un fonctionnement le plus proche possible de celui d'une maison.

Les prix de 10 000 euros et 2 000 euros ont été remis le mardi 23 mai 2023 dans le cadre du salon Sant'Expo.

## LE CENTRE HOSPITALIER DE VALENCIENNES, LAURÉAT 2023 DE L'APPEL À PROJET

→ Le service des urgences et l'équipe mobile de gériatrie du Centre Hospitalier de Valenciennes a reçu 47 118 euros pour son projet visant à améliorer l'accueil et la prise en charge de la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer dès l'entrée aux urgences et dans les services d'hospitalisation. Ce dernier s'appuie sur le repérage, le renforcement de la place des aidants, la formation de référents, l'aménagement de l'espace et une formation systématique aux spécificités de la maladie d'Alzheimer.

→ Le service imagerie de l'hôpital Robert Pax – GHT de Moselle-Est, Sarreguemines s'est vu décerner un coup de cœur (3 000 euros) pour son projet visant à adapter la prise en charge des patients atteints de maladie d'Alzheimer lors des examens d'imagerie.

## APPEL À PROJET INM

La Fondation Médéric Alzheimer soutient des projets de recherche visant à évaluer scientifiquement les interventions non médicamenteuses (INM) et favoriser ainsi leur déploiement dans les structures d'accueil et d'accompagnement ainsi qu'au domicile. Depuis deux ans, elle dote de 50 000 euros un appel à projet «Maladie d'Alzheimer et INM».

→ Le lauréat 2023 est le service de gériatrie du CHU de Nice pour son projet «Impact de la réminiscence multisensorielle en réalité virtuelle sur l'apathie chez des personnes âgées présentant des troubles cognitifs en EHPAD et en USLD».

Ce projet a pour objectif d'améliorer les symptômes d'apathie des résidents d'EHPAD à l'aide d'une thérapie innovante, la réminiscence immersive multisensorielle (vision, audition et olfaction) à l'aide de la réalité virtuelle. Des méthodes de mesure de l'activité électrique du cerveau, telles que l'électroencéphalogramme (EEG) seront utilisées afin d'objectiver les émotions survenues pendant les séances de réalité virtuelle. L'environnement virtuel est conçu pour favoriser une immersion personnalisée avec des lieux connus, des musiques favorites, des odeurs... afin de stimuler les émotions et les souvenirs.

Le jury a souligné l'originalité de ce projet qui aborde les INM par les sciences humaines et sociales et les neurosciences, et qui s'intéresse à l'apathie, un symptôme silencieux que la recherche aborde peu.

## OPÉRATIONS JEUNES CHERCHEURS

Trois dispositifs permettent de soutenir les étudiants en Sciences Humaines et Sociales ou en Santé publique.

→ La dotation scientifique de 35 000 euros par an : Renelle Bourdage (Université Paris Cité) la reçoit pour sa 4<sup>e</sup> année de thèse intitulée «Évaluations neuropsychologiques transculturelles de la cognition sociale».

→ Le Prix Jeunes Chercheurs de 10 000 euros a été attribué à Jeanne Eygasier (Université Paris Cité) pour la thèse qu'elle envisage sur l'approche théorique et clinique des troubles de la mémoire prospective dans la maladie d'Alzheimer.

→ La communication scientifique : Yuko Tamaki Welply (EHESS, École des hautes études en sciences sociales) a reçu 400 euros pour sa participation à la 11<sup>e</sup> conférence annuelle d'ALTER (European Society for Disability Research) et sa communication orale intitulée «Besoins des personnes âgées confrontées à la perte d'autonomie et réponses technologiques : étude de cas des robots sociaux dans les établissements de soins de longue durée au Japon».







## ALZHEIMER EUROPE

# Une vitrine pour la Fondation

La 33<sup>e</sup> conférence d'Alzheimer Europe, consacrée aux « Nouvelles opportunités dans les soins, la politique et la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées » s'est déroulée du 16 au 19 octobre 2023 à Helsinki (Finlande) qui accueillait pour la seconde fois cette conférence. Cette édition a rassemblé 1 100 participants venus de 48 pays. Ces trois jours ont laissé une large place à la parole des personnes malades et des proches aidants. Ils ont également été l'occasion de rappeler les priorités d'Alzheimer Europe à la veille des élections européennes de 2024 mais également pour la Fondation de présenter plusieurs de ses travaux et d'organiser pour la première fois un symposium sur les interventions non médicamenteuses (INM) en Europe.

La cérémonie d'ouverture a été particulièrement marquante car elle a laissé une large place aux témoignages de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Une particularité d'Alzheimer Europe est d'avoir un groupe de personnes malades de tous pays qui est associé à toutes les actions de l'association. Petri Lampinen, d'origine finlandaise et membre du Groupe de travail européen des personnes malades a remercié l'ensemble des participants de mener des recherches actives, d'investir dans la santé cérébrale des citoyens et de les sensibiliser à son importance. Il a également exprimé sa gratitude aux associations de patients du monde entier, pour le

soutien qu'elles apportent. « Grâce à elles, nous pouvons faire l'expérience de nombreuses activités. Sans elles, nous ne saurions pas où nous allons. Elles nous ouvrent la voie et nous montrent la bonne direction à prendre. Année après année, nous avons le sentiment de faire davantage partie de la société », a-t-il déclaré. Il a ensuite insisté sur le fait que l'annonce de diagnostic ne signifiait pas nécessairement la fin de la vie. « Mon conseil est de ne pas abandonner. Cela vaut la peine de passer par les émotions, même les plus difficiles ».

### 2024, une échéance importante

Cette 33<sup>e</sup> Conférence a donné l'opportunité à la Présidente, Rosario Zincke Ros Reis de rappeler les trois axes prioritaires d'Alzheimer Europe. Le premier concerne la recherche et la mise en œuvre de meilleures pratiques en matière de soins, tout au long de la maladie. Le deuxième est l'investissement permanent dans la recherche de meilleurs traitements médicamenteux et non médicamenteux. Le dernier est la nécessité de porter la parole des personnes malades et des aidants familiaux et de se battre pour que la maladie d'Alzheimer soit reconnue comme une priorité de santé publique au niveau européen mais également dans chacun des pays membres afin que des politiques spécifiques soient mises en place. Pour remplir cet objectif, le « Manifeste d'Helsinki » a été adopté lors de l'Assemblée générale d'Alzheimer Europe qui s'est

tenue en marge de la Conférence. Ce manifeste dresse un état des lieux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées en Europe et est un appel à l'action pour chacun des pays européens. Ce document servira de base aux actions menées par Alzheimer Europe, en particulier dans la perspective des futures élections européennes en 2024.

### Les travaux de la Fondation mis en lumière

Trois présentations orales et quatre posters ont permis de mettre en avant les différents projets de la Fondation. Les présentations se sont enchaînées sur les premiers enseignements de notre étude sur les colocations Alzheimer, les résultats de l'étude quantitative et qualitative « Alzheimer et mobilité » menée par la Fondation en partenariat avec l'Association Prévention Routière et France Alzheimer, le 4<sup>e</sup> Baromètre « Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et aide : qu'en disent les Français ? ». Les posters étaient relatifs à la campagne de sensibilisation « Alzheimer n'est pas une fatalité », les résultats de l'étude sur les bienfaits de la gym douce et de la relation aidant-aidé en EHPAD, les actions de la Fondation pour comprendre, faire connaître et mettre en œuvre les INM.

Vous voulez en savoir plus sur cette 33<sup>e</sup> conférence, lisez le numéro spécial qu'Alzheimer Actualités a consacré à la conférence



## SYMPOSIUM SUR LES INM EN EUROPE, UNE PREMIÈRE POUR LA FONDATION

Les interventions non médicamenteuses (INM) sont essentielles pour maintenir et/ou améliorer le fonctionnement cognitif, psychologique, social et physique et plus globalement la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Depuis 2011, la Fondation mène des enquêtes auprès des structures françaises accueillant des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et des aidants familiaux afin, entre autres, de dresser un état des

lieux de la mise en œuvre des INM en France. La Fondation a souhaité disposer d'une cartographie des INM en Europe et a organisé un symposium lors de la 33<sup>e</sup> Conférence Alzheimer Europe. Pour avoir cette vision européenne et une photographie des pratiques, une enquête flash de cinq questions a été proposée à toute personne concernée par les INM, professionnels, personnes malades et proches aidants.

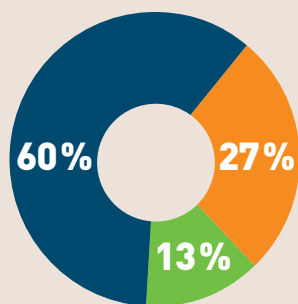
Les résultats en provenance de sept pays ont été commentés et discutés par les intervenants présents, mais aussi par les personnes qui ont assisté au symposium en présentiel et en ligne. Ils ont permis d'identifier les similitudes mais aussi les différences entre les pays.

### ENQUÊTE FLASH

#### Premiers résultats

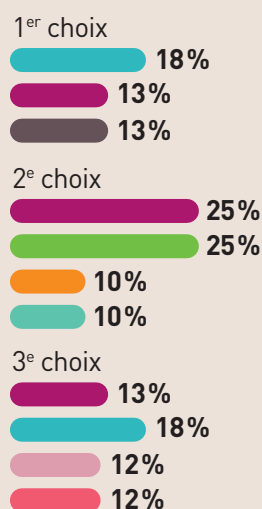
Dans votre pays, les INM sont-elles intégrées dans le parcours de soins et d'accompagnement dès l'établissement du diagnostic ?

- Oui
- Non
- Pas systématiquement

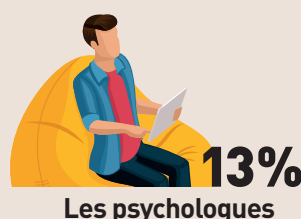


Selon vous, quelle est l'INM la plus couramment pratiquée dans votre pays ?

- Activité physique
- Stimulation cognitive
- Accueil de jour
- Groupes de parole/ Café Mémoire
- Suivi psychologique
- Activités pour les aidants
- Éducation conseils
- Art thérapie/ Musicothérapie



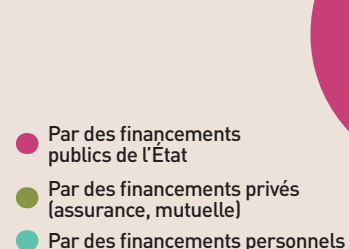
Qui conseille/prescrit les INM dans votre pays ?



Existe-t-il une formation spécifique aux INM dans votre pays ?



Comment sont financées les INM dans votre pays ?



# En 2023, le site internet de la Fondation a fait peau neuve

Dans un souci de toujours mieux répondre aux besoins du terrain, la Fondation a souhaité un site internet plus lisible, plus moderne, plus convivial, ergonomique, responsive et accessible à tous. Ainsi, ce nouveau site permet un accès simplifié à du contenu enrichi et à de très nombreuses informations liées aux problématiques que pose la maladie d'Alzheimer. Ces éléments, utiles et concrets répondent aux besoins des personnes vivant avec la maladie, de leurs proches et des aidants qu'ils soient professionnels ou bénévoles.

Ce site explique la raison d'être de la Fondation et met également en lumière ses actions :

- l'Observatoire, pour comprendre les enjeux de la maladie d'Alzheimer et analyser la mise en œuvre des politiques publiques ;
- les actions de plaidoyer, pour informer, sensibiliser et alerter les pouvoirs publics afin de relever les enjeux du vieillissement cognitif ;
- les appels à projets et à prix, pour soutenir les chercheurs, les professionnels et les acteurs de terrain afin d'améliorer la qualité de vie des personnes malades dans leur environnement ;
- nos publications Alzheimer Actualités, Baromètres, guides, rapports d'étude, Repères Alzheimer etc...

Une foire aux questions (FAQ) permet d'apporter des réponses aux questions les plus fréquemment posées, de briser les idées reçues...

**Page d'accueil**

**Nos publications**

**Nos actualités**

**FAQ Alzheimer**

## 20 ans d'archive, 25 000 articles

Depuis 2004, la Fondation met à disposition des professionnels de santé et des chercheurs, une base documentaire composée d'une sélection d'articles scientifiques grâce à une veille mensuelle. Des progrès de la recherche médicale en passant par les nouveautés juridiques, politiques ou les enjeux économiques de la maladie, l'objectif est de présenter un point de vue global sur les innovations de l'écosystème Alzheimer, tant aux niveaux national qu'international. Cette veille donne lieu à une newsletter mensuelle Alzheimer Actualités adressée à plus de 4000 abonnés.

### Comme le site Internet, elle a fait peau neuve !

Les plus de 25 000 articles contenus dans cette base documentaire sont désormais plus facilement accessibles, grâce à des champs de recherches avancés : par mot-clé, mais aussi par thématique, année de publication langue et auteur.

► Pour la découvrir, rendez-vous ici : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/page-daccueil-documentaire/>

OU

**Base documentaire**

**Base documentaire**  
Depuis 20 ans, la Fondation assure une veille presse à 360° — nationale et internationale — qui donne lieu à une publication mensuelle « Alzheimer Actualités ».

**Recherche**

Recherche par mot-clé

Thématique: [dropdown] Année de publication: [dropdown] Langues: [dropdown]

Acteur: [dropdown] [Rechercher] [Affiner ma recherche]

Recherche par thématique

[Prévention] [Interventions non médicamenteuses] [Educatif/alliance]

**DERNIERS ARTICLES**

10 DÉCEMBRE 2023 ALZHEIMER EUROPE - PRIX ANTI-STIGMATISATION 2023

04 DÉCEMBRE 2023 ALZHEIMER EUROPE - ÉCONOMIE DE LA SANTÉ

07 DÉCEMBRE 2023 ALZHEIMER EUROPE - HABITAT

