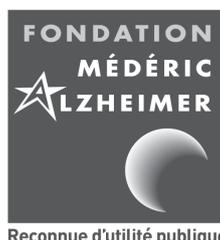




Fondation Médéric Alzheimer

Rapport d'activité

2024



Rapport Moral

• Une année charnière

L'année 2024 marque une étape importante pour la Fondation Médéric Alzheimer, avec deux événements majeurs : la célébration de ses 25 ans d'existence et le renforcement de son soutien aux jeunes chercheurs avec l'organisation de la première Université d'Automne des Jeunes Chercheurs en Sciences Humaines et Sociales (SHS) sur le vieillissement pathologique. En juin, l'élection d'un nouveau président a également marqué cette année riche en transformations, soulignant notre engagement continu à influencer les politiques publiques en faveur des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. À la fin de l'année, un nouveau plan stratégique a été adopté par le conseil d'Administration.

• Une année d'espoir

2024 est une année d'espoir avec la mise sur le marché du premier traitement, le Leqembi, visant à ralentir le déclin cognitif en début de maladie. Bien que les 1,2 million de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ne puissent pas toutes en bénéficier, cette avancée thérapeutique mérite d'être saluée. Elle témoigne de l'importance de soutenir la recherche et l'innovation, des priorités que nous devons continuer à défendre auprès des décideurs politiques.

• Engagement, détermination et plaidoyer

Malgré un contexte économique, social et politique défavorable, la Fondation a poursuivi sa mission avec détermination et engagement. Nous avons plaidé sans relâche pour que les enjeux de la maladie d'Alzheimer soient pris en compte dans les politiques publiques, malgré les turbulences gouvernementales.

En 2024, la succession des gouvernements a freiné la mise en œuvre de la « stratégie maladies neurodégénératives » et de la Loi bien vieillir. La Fondation a inlassablement rappelé les enjeux et insisté sur la nécessité de valider cette stratégie auprès de ses nombreux interlocuteurs

ministériels et conseillers. La ministre déléguée chargée de l'Autonomie et du Handicap, Charlotte Parmentier-Lecocq, a promis une officialisation de la stratégie maladies neurodégénératives (MND) d'ici juin, bien que le financement reste un obstacle majeur. La Fondation restera vigilante pour que cette stratégie ne reste pas au stade de promesse.

Pour rappel, la Fondation est pressentie pour mettre en œuvre les mesures concernant la prévention primaire et les interventions non médicamenteuses.

Pour changer le regard sur la maladie dès le plus jeune âge, la Fondation a renouvelé sa participation au Prix Chronos de l'UNIOPSS, proposant une sélection de livres dédiés à la maladie d'Alzheimer. Près de 150 classes d'écoles primaires ont lu des albums expliquant les conséquences du vieillissement. Cet événement, riche en émotions, ne sera malheureusement pas reconduit, l'UNIOPSS ne souhaitant pas développer le prix à plus grande échelle.

• Une expertise reconnue

L'expertise de la Fondation est saluée dans plusieurs instances. Elle a été sollicitée pour participer à l'élaboration des recommandations sur l'alimentation comme vecteur du bien vieillir par le Conseil National de l'Alimentation (CNA), publiées le 15 novembre dernier. La Fondation a également été désignée comme expert thématique au sein du Laboratoire des solutions de demain de la CNSA. Ces reconnaissances témoignent de notre influence croissante dans les sphères décisionnelles.

• Innovation sociale

Depuis deux ans, la Fondation s'intéresse à la question de l'habitat, notamment aux colocations Alzheimer, une troisième voie possible entre le domicile et l'EHPAD. L'objectif est de permettre à chaque personne en perte d'autonomie d'anticiper son dernier lieu de vie en connaissant les avantages et inconvénients des différentes offres. La Fondation a rencontré 22 conseils départementaux, 4 Agences Régionales de Santé et une dizaine de députés pour les sensibiliser à ce nouveau concept. Nous prôtons des politiques publiques qui soutiennent ces initiatives innovantes.

La Fondation a également renouvelé son appel à projet dédié aux interventions non médicamenteuses (INM), recevant plus de 30 dossiers de qualité. En parallèle, un appel à contribution a enrichi le Guide « INM et maladie d'Alzheimer : comprendre, connaître, mettre en œuvre », téléchargé plus de 2 500 fois depuis sa publication en octobre. Ces travaux ont renforcé notre présence dans les colloques nationaux et internationaux, comme lors de la Conférence Alzheimer Europe, où notre symposium « INM & Robotique » a réuni plus de 180 personnes issues de 22 pays.

L'appel à projet « Vers un hôpital Alzheimer *Friendly* », reconduit en partenariat avec la FHF et la FEHAP, a reçu plus de 50 dossiers de qualité, démontrant la mobilisation des soignants pour réduire les passages aux urgences et à l'hôpital. La Fondation a animé une table ronde à Santexpo pour faire connaître ce concept.

• Un quart de siècle de soutien à la recherche en SHS

À l'occasion de la Journée mondiale d'Alzheimer, la Fondation a ouvert ses portes pour des échanges sur les pratiques, des conférences et des moments de convivialité, réunissant plus de 100 personnes. Elle a également organisé la première Université d'Automne des Jeunes Chercheurs en SHS sur le

vieillesse, sous le haut patronage du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Cet événement, fortement apprécié par les 60 doctorants participants, a permis de valoriser les travaux des jeunes chercheurs. En parallèle, nous avons maintenu nos trois dispositifs : dotation scientifique, Prix Jeunes Chercheurs et aide à la communication scientifique dans les colloques.

• Une stratégie revisitée

Le bilan des 25 ans d'action, le renouvellement des instances et la volonté d'être encore plus impactante ont conduit la Fondation à revoir son plan stratégique. Une réflexion collective initiée au second semestre permettra, dès 2025, de mener des actions d'envergure à tous les stades de la maladie d'Alzheimer : prévenir, réduire l'évolution et améliorer le quotidien. Nous continuerons à plaider pour des politiques publiques ambitieuses et concrètes.

Ces nombreuses actions n'auraient pas été possibles sans la transformation interne de la Fondation, qui a permis de remplir ses missions sociales avec un souci constant de qualité et d'engagement de son équipe pluridisciplinaire.

Pour ne pas oublier ceux qui oublient, il est urgent de continuer à agir et à innover en sciences humaines et sociales. La Fondation Médéric Alzheimer reste déterminée à poursuivre ses efforts pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs proches. Nous continuerons à plaider pour des politiques publiques qui répondent aux défis posés par cette maladie, en mettant l'humain au cœur de nos préoccupations.

Par Philippe Lagayette, Président de la Fondation Médéric Alzheimer.

Temps forts 2024



22 janvier : Publication du rapport « Vivre dans une colocation Alzheimer : toute une communauté pour prendre soin » suite à l'étude qualitative auprès de 6 colocations Alzheimer.



30 janvier : Publication du numéro spécial d'Alzheimer Actualités 2023.

31 janvier : Cérémonie d'annonce des lauréats des prix et dotation scientifiques aux jeunes chercheurs en sciences humaines et sociales.



1^{er} février : Remise de chèque au lauréat de l'appel à projets « Vers un hôpital Alzheimer Friendly » 2023 : l'équipe mobile bucco-dentaire gérontologie du CHU de Reims, pour son projet « Le cabinet vient à vous », qui se déplace au sein des EHPAD du territoire pour réaliser les soins.



03 mars : Le Conseil d'administration de la Fondation s'est réuni pour élaborer et suivre les priorités d'action.

04 mars : Rendez-vous avec la Maison Départementale pour l'Autonomie des Hautes-Pyrénées pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.

05 mars : Rendez-vous avec le Conseil départemental du Finistère pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.



07 mars :
- Publication de la nouvelle édition du Guide « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer : comprendre, connaître, mettre en œuvre ». Cette version est enrichie d'une partie sur les dispositifs numériques.

- Organisation d'un Afterwork sur la thématique des « Interventions non médicamenteuses » à l'occasion de la publication du guide, avec comme invités : Bruno Falissard, Directeur du CESP/Inserm, Élodie Bertrand, Neuropsychologue, maître de conférences (Université Paris Cité) & contributrice du guide et d'Hervé Platel, Professeur de neuropsychologie (Université Caen) et contributeur du guide.

13 mars : Rendez-vous avec le Conseil départemental de la Charente-Maritime pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.

25 mars : Rendez-vous avec le Conseil départemental de l'Aveyron pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.

26 mars : Lancement de l'édition 2024 de son soutien aux jeunes chercheurs en SHS avec trois dispositifs : la dotation scientifique, le Prix Jeunes Chercheurs et la communication scientifique.

3 avril : Participation de la Fondation à l'atelier « Quand les jeunes deviennent moteurs de la solidarité intergénérationnelle : témoignages et perspectives » au Congrès de l'UNIOPSS à Lyon.



08 avril : Rendez-vous avec le Conseil départemental de la Seine-Maritime pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.

24 au 26 avril : Lors du 36th Global Conference of Alzheimer's Disease International, la Fondation a présenté ses travaux sur les colocations Alzheimer, sur la campagne de sensibilisation « Alzheimer n'est pas une fatalité », ainsi que sur le 4e Baromètre de la Fondation « Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et aide : qu'en disent les Français ? ».

03 mai : Rendez-vous avec l'Agence Régionale de Santé (ARS) Pays de la Loire, puis avec le Conseil départemental de l'Essonne, pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.



12 mai : La Fondation Médéric Alzheimer soutient le film « La Mémoire Éternelle » de Maïte Alberdi et participe à une séance-rencontre au cinéma L'Arlequin à Paris, aux côtés de Julio Laks, président du RIAPPECH (Réseau international d'appui aux prisonniers politiques au Chili).

15 mai :
- Lancement de l'édition 2024 de l'appel à projets « INM et maladie d'Alzheimer ».
- Rendez-vous avec le Conseil départemental des Alpes-Maritimes pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.

16 mai : Rendez-vous avec le Conseil départemental de l'Aude pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.

23 mai : Rendez-vous avec le Conseil départemental de la Loire-Atlantique pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.



25 mai : Lancement de l'édition 2024 de l'appel à projets « Vers un hôpital Alzheimer Friendly » en partenariat avec la FHF (fédération hospitalière de France) et la FEHAP.

27 mai : À l'occasion du salon SantExpo, la Fondation a animé une table ronde sur le thème de l'hôpital « Alzheimer Friendly » en présence des lauréats 2023.

30 mai : Rendez-vous avec le Conseil départemental des Hauts-de-Seine pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.



4 juin :
- Le livre « La planète de Grand-Père », de Coralie Saudo et Marie Lafrance est le lauréat de l'édition 2023-2024 du Prix Chronos Alzheimer.

- Rendez-vous avec le Conseil départemental du Lot-et-Garonne pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.



13 juin : Rendez-vous avec le Conseil départemental du Pas-de-Calais pour présenter résultats de l'enquête sur les colocations Alzheimer.

14 juin :

- Le Conseil d'administration s'est réuni pour élire le nouveau président de la Fondation, Philippe Lagayette, pour un mandat de trois ans. Hélène Jacquemont devient présidente d'honneur.

De nouveaux administrateurs sont nommés : Michel Cymes, docteur et animateur/journaliste TV, Laure de La Bretèche, inspectrice générale de l'IGAS, Cécilia Samieri, Directrice de Recherche à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale au Centre de Recherche de la Santé des Populations.

- À l'occasion des 60 ans de l'orthophonie, la Fondation a présenté les résultats d'une étude nationale sur le rôle des orthophonistes auprès des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer, notamment dans les établissements de santé.

12 juillet : Christine Tabuenca est sélectionnée comme expert thématique au sein du Laboratoire des Solutions de Demain de la CNSA.

18 juillet : Publication d'un Alzheimer Actualités spécial : Retour sur *Alzheimer's Disease International* (36e Conférence à Cracovie)

10 septembre : Le Conseil d'administration s'est réuni pour élaborer et suivre les priorités d'action.

18 septembre : 20th European Geriatric Medicine Society (EuGMS) Congress

La Fondation Médéric Alzheimer était présente pour présenter l'édition 2024 du Guide « INM & maladie d'Alzheimer : comprendre, connaître, mettre en œuvre ».

20 & 21 septembre : Journées portes ouvertes à la Fondation pour présenter 25 ans de mobilisation. Au programme : conférences, ateliers et rencontres avec les équipes.

25 au 27 septembre : Présence de la Fondation au Congrès des Notaires pour présenter les recommandations réalisées en partenariat avec le Conseil supérieur du notariat : « Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif. Repères pour la pratique. »

07 octobre : Lancement de la seconde édition du challenge solidaire « Ensemble, défions Alzheimer » à l'occasion de la Semaine Bleue.

09 octobre : 34th Alzheimer Europe conference
À cette occasion, la Fondation a organisé un symposium sur le thème « dispositifs numériques et interventions non médicamenteuses ». Elle a également présenté ses travaux sur les colocations Alzheimer, sur l'état des lieux des interventions non médicamenteuses dans les dispositifs d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et sur la conduite automobile des seniors.

10 octobre : La Fondation était présente aux Journées Scientifiques de la Fédération des Centres Mémoires à Lille pour présenter ses travaux sur l'accompagnement à l'arrêt de la conduite automobile, l'édition 2024 du guide « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer : comprendre, connaître, mettre en œuvre » ainsi que les résultats de l'enquête nationale de l'Observatoire de la Fondation.



16 octobre : Participation de la Fondation au *NPIS Summit 2024* pour présenter ses travaux : enquête « État des lieux de la pratique des INM au sein des dispositifs d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer » et l'édition 2024 du Guide « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer : comprendre, connaître, mettre en œuvre ».

24 octobre : Le Conseil d'administration de la Fondation s'est réuni pour élaborer et suivre les priorités d'action.

30 octobre : Publication du rapport « Focus sur les aidants en emploi » issu de la cohorte Elders© / 4e Baromètre « Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer, Aidance : qu'en disent les Français ? ».

14 novembre : Présentation des travaux de la Fondation sur les interventions non médicamenteuses, au colloque approches non médicamenteuses organisé par Humanitude.

14 & 15 novembre : Première Université d'Automne dédiée aux Jeunes Chercheurs en SHS et en santé publique sur le vieillissement. Un événement placé sous le haut patronage du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche, qui a réuni près de 60 jeunes chercheurs aux côtés d'experts reconnus.



15 novembre : Publication des 40 recommandations du Conseil National de l'Alimentation, sur le thème « L'alimentation comme vecteur du bien vieillir », élaborées par un groupe de concertation auquel la Fondation a participé.

22 novembre : Participation au groupe de travail du Laboratoire des solutions de demain de la CNSA, autour de cinq piliers structurants pour une nouvelle génération d'EHPAD.

26 novembre : Présentation des travaux de la Fondation aux Journées Annuelles de la Société Française de Gériatrie et Gérontologie (SFGG) : édition 2024 du Guide « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer : comprendre, connaître, mettre en œuvre », les colocations Alzheimer, l'accompagnement à l'arrêt de la conduite, et la démarche vers un hôpital « Alzheimer Friendly ».

11 et 12 décembre : La Fondation partenaire du Congrès USPALZ avec une présentation orale des résultats de l'enquête « État des lieux de la pratique des INM au sein des dispositifs d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ». Elle a également organisé une table ronde sur le thème : « Les nouveaux lieux de vie », faisant un focus sur les colocations Alzheimer aux côtés du Dr. Alain Smagghe, co-fondateur de La Maison des Sages de Buc (78).

19 décembre : Le Conseil d'administration de la Fondation s'est réuni pour élaborer et suivre les priorités d'action.



Plaidoyer

Défendre, promouvoir, sensibiliser

Aujourd'hui en France, 1,2 million de personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer. Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie et du vieillissement de la génération des baby-boomers, 2,2 millions de personnes pourraient être touchées par la maladie d'ici 2050. Il n'a jamais été aussi urgent d'agir !

Fidèle à sa mission et ses valeurs, la Fondation se mobilise auprès des pouvoirs publics pour relever les enjeux du vieillissement cognitif. Ainsi, elle multiplie ses actions auprès des pouvoirs publics et des différents acteurs, forte de son expertise et de son approche transversale de la maladie développées en 25 années d'existence. Depuis sa création, son programme d'actions alimente la réflexion collective et enrichi les politiques publiques.

Le plaidoyer s'articule autour des 3 axes stratégiques définis dans le livre plaidoyer :

- Organiser la prévention ;
- Améliorer l'accompagnement ;
- Contribuer à une société inclusive.

Plaidoyer

La stratégie MND, encore d'actualité

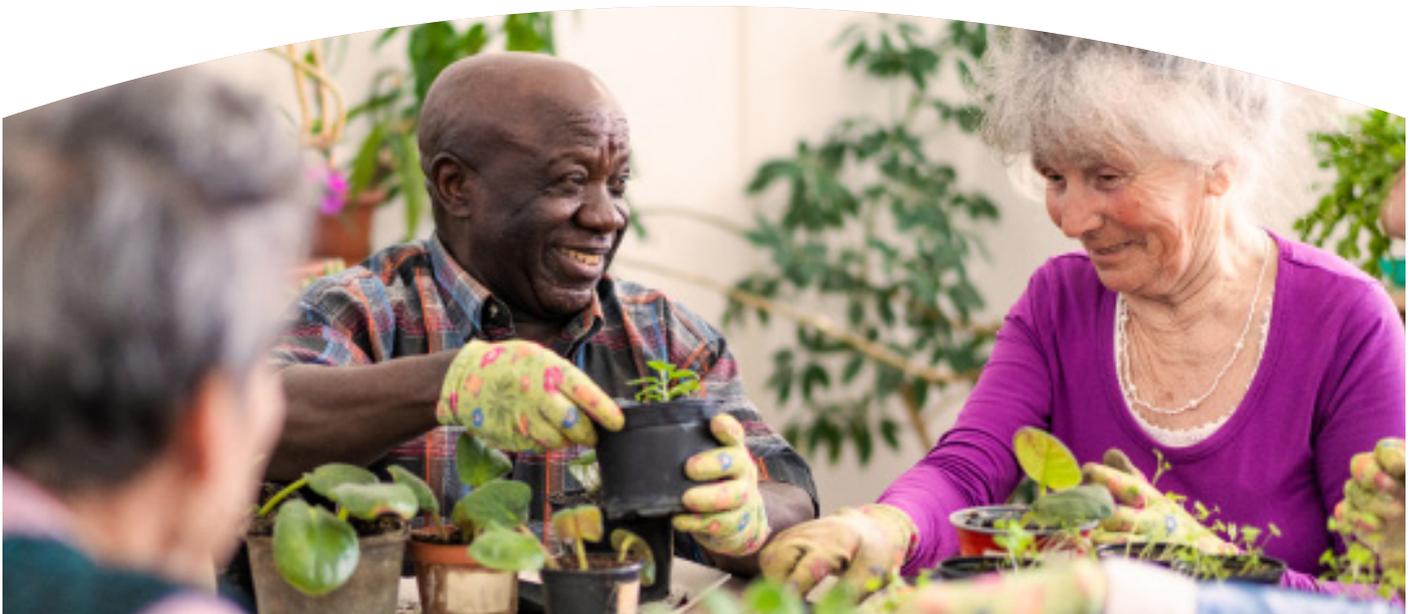
Le contexte politique depuis la dissolution de l'Assemblée nationale en juin 2024 a mis un coup d'arrêt à la stratégie maladies neuro-dégénératives (MND) pluriannuelle, à l'application de la loi bien vieillir... Dans cette période confuse, la Fondation n'a eu de cesse de rappeler les enjeux, d'insister sur la nécessité de valider la stratégie en attente auprès de chaque nouveau ministre. La ministre déléguée chargée de l'Autonomie et du Handicap, Charlotte Parmentier-Lecocq, semble avoir entendu l'urgence : la stratégie MND devrait être officialisée d'ici juin 2025. Pour rappel, la Fondation est pressentie pour mettre en œuvre les mesures concernant la prévention primaire et les interventions non médicamenteuses.

Cependant, le financement de cette stratégie reste un frein majeur à son déploiement. La Fondation restera vigilante afin que cette stratégie ne reste pas au stade de promesse.

Christine Tabuenca, désignée experte thématique au sein du Laboratoire des solutions de demain

Lancé en juillet 2021, le Laboratoire des solutions de demain de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a pour mission de guider la transformation de l'offre d'habitat pour les personnes âgées en perte d'autonomie. Il est chargé d'explorer les nouvelles formes d'habitat pour ce public et d'imaginer celles du futur. C'est le pendant médico-social du conseil scientifique du Conseil national de l'investissement en santé (Cnis) mis en place au moment du Ségur pour accompagner le déploiement de capacités financières très importantes destinées à soutenir la modernisation des hôpitaux et des EHPAD. L'idée était que toutes les parties prenantes croisent leur expertise autour des projets de rénovation qui avaient vocation à bénéficier des financements du Ségur, afin de disposer de repères pour faire en sorte que ce soient des projets réalistes.

Le Laboratoire des solutions doit servir une vision de l'EHPAD de demain.



Participation de la Fondation à la Concertation du Conseil National de l'Alimentation (CNA) sur « l'alimentation comme vecteur du bien vieillir ».

En mars 2023, le CNA s'est autosaisi sur le sujet de l'alimentation comme vecteur du bien vieillir afin d'émettre des recommandations pour une meilleure alimentation des personnes âgées, ainsi que des propositions d'actions favorables à la préservation de leur santé et de leurs liens sociaux. Le groupe de concertation est présidé par Madame Claire Sulmont-Rossé et a pour vice-présidente le docteur Nicole Bohic.

Christine Tabuenca, Directrice générale de la Fondation, a apporté son expertise sur les troubles de l'alimentation des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et sur leur prévention.

Cette année de consultation s'est conclue par la publication de 40 recommandations.

Découvrez les recommandations :



Un plaidoyer renforcé sur la question du lieu de vie

Depuis deux ans, la Fondation s'est intéressée à la question de l'habitat et plus particulièrement à qualifier les colocations Alzheimer, comme une troisième voie possible. Le souhait de la Fondation est de sortir de la dualité domicile / EHPAD et de permettre à chaque personne en perte d'autonomie d'anticiper son dernier lieu de vie en connaissant les avantages et les inconvénients des différentes offres. En s'appuyant sur les enseignements des études menées sur ce type d'habitat, la Fondation est allée à la rencontre de 22 conseils départementaux, de quatre ARS et a échangé avec une dizaine de députés.

Découvrez les travaux de la Fondation sur l'habitat :





Observatoire

La Fondation Médéric Alzheimer a été créée en 1999 avec l'ambition de développer un Observatoire national, centre ressource d'expertise et de prospective.

Comprendre les enjeux de la maladie d'Alzheimer, analyser, suivre la mise en œuvre des politiques publiques afin de faire des recommandations, rendre compte des améliorations dans l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, tels sont les objectifs de l'Observatoire de la Fondation.

Pour servir cette ambition, la Fondation réalise des enquêtes, des études (qualitative et/ou quantitative) permettant d'améliorer la connaissance des dispositifs et pratiques d'accompagnement et leur évaluation ainsi que leurs évolutions potentielles ou possibles.

Pour suivre certains indicateurs, la Fondation a construit deux cohortes complémentaires grâce à deux enquêtes récurrentes : l'enquête nationale sur les structures d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et l'Enquête Longévité Dépendance Risque et Soutien (ELDERS).

Les aidants en emploi : des besoins spécifiques

La dernière édition de la cohorte ELDERS a conduit à deux baromètres dont un publié en 2023 « Perte d'autonomie, Maladie d'Alzheimer, Aidance : qu'en disent les Français ? ».

En 2024, la Fondation s'est intéressée aux aidants en emploi.

Issues de la cohorte Elders®, les données sont recueillies tous les trois ans par Kantar Public. Les réponses de 6 162 répondants, âgés de 40 à 79 ans, représentatifs de la population française ont été analysées. Elles témoignent du quotidien des Français aidant un parent ou beau-parent en perte d'autonomie.

Aujourd'hui, 55 % des aidants sont en activité professionnelle, selon les résultats du 4^e Baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer. Difficulté à concilier sa vie personnelle et professionnelle, prise de congés pour aider son proche, interruption de tâches ... sont autant de réalités auxquelles sont confrontés les Français aidant un parent ou beau parent en perte d'autonomie. À ces réalités s'ajoutent celles de tous les aidants : incidence sur la santé, charge mentale ressentie ...

L'environnement professionnel : un rôle à jouer

Si 68 % des aidants en emploi considèrent que leur environnement professionnel est bienveillant quant à leur situation d'aidant, seuls 11 % en ont parlé à leurs collègues et 7 % à leur supérieur, un chiffre en baisse par rapport au dernier baromètre. « La généralisation du télétravail a peut-être joué un rôle dans cette dégradation, il est important de faire bouger les lignes pour libérer la parole des salariés aidants mais aussi pour mieux faire connaître les dispositifs d'aide. À titre d'exemple, 3 Français sur 5 ignorent que l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) peut rémunérer les proches aidants pour l'aide apportée à un proche âgé. » témoigne Christine Tabuenca, Directrice de la Fondation Médéric Alzheimer.

Aussi, l'environnement professionnel a un rôle à jouer : 61 % des répondants en emploi lui attribuent un rôle d'information et de sensibilisation vis-à-vis de la perte d'autonomie, et 67 % souhaitent que les entreprises organisent le don de congés aux collègues ayant un parent en perte d'autonomie. « Il est primordial que les employeurs, qu'ils soient publics ou privés, s'emparent du sujet et s'adaptent aux besoins spécifiques des aidants. Ils ont également un rôle à jouer dans la prévention. La médecine du travail pourrait être mieux formée au repérage des troubles cognitifs et à l'accompagnement des aidants. » témoigne Christine Tabuenca, Directrice de la Fondation Médéric Alzheimer.

81%

des Français souhaitent un accompagnement renforcé des salariés aidants.

68%

des aidants en emploi considèrent leur environnement professionnel bienveillant quant à leur situation d'aidant.

↓ 11% ont en parlé à leurs collègues et
↓ 7% à leur supérieur.

61%

des répondants en emploi attribuent à l'environnement professionnel un rôle d'information et de sensibilisation vis-à-vis de la perte d'autonomie.

67%

souhaitent que les entreprises organisent le don de congés aux collègues ayant un parent en perte d'autonomie.

Un impact sur la vie des aidants en emploi

Le rôle d'aidant a un impact sur la qualité de vie d'un salarié : 56 % des aidants éprouvent des difficultés à concilier leurs vies professionnelle et familiale. Ce pourcentage s'élève à 67 % pour ceux qui accompagnent des personnes ayant des troubles cognitifs, ces derniers déclarant au moins une interruption professionnelle par an. De même, 57 % des aidants déclarent interrompre fréquemment une tâche pour en effectuer une autre non prévue, ce chiffre atteint 59 % pour ceux s'occupant de personnes ayant des troubles cognitifs.

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. En effet, si 56 % des aidants se déclarent en bonne santé, les indicateurs suivants témoignent du contraire : 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. Les aidants de personnes ayant des troubles cognitifs font face à des défis encore plus marqués. **Ces chiffres témoignent d'un impact accru sur leur quotidien, renforçant ainsi la nécessité d'un soutien ciblé pour ces aidants qui assument une charge de soin particulièrement intense.**

Découvrez le baromètre complet.



Parmi les aidants en emploi, **55%** déclarent interrompre fréquemment une tâche pour en effectuer une autre non prévue.

Pour les aidants qui s'occupent de personnes ayant des troubles cognitifs, la proportion est très similaire, avec **57%** déclarant interrompre fréquemment une tâche.



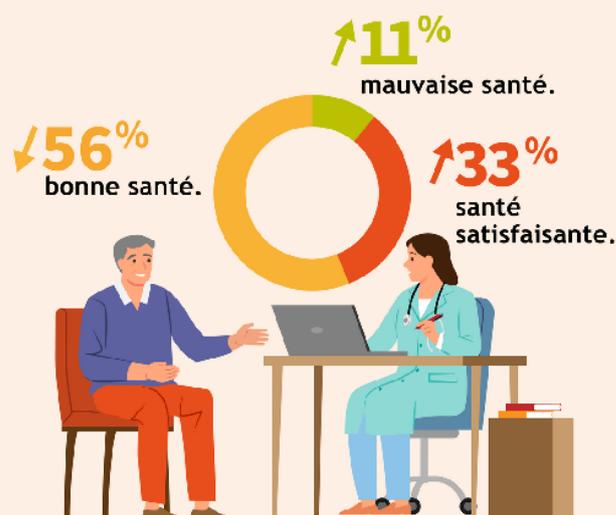
ont des difficultés de conciliation travail-famille.

↑17% ont pris des congés (majoritairement CP/RTT) pour aider.



des aidants de troubles cognitifs déclarent au moins 1 interruption / an

Les aidants se déclarent en



↑21% déclarent que leur état de santé s'est globalement dégradé au cours des deux dernières années.

La place des orthophonistes dans le parcours de soin des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer

Contrairement aux idées reçues, le rôle des orthophonistes ne se limite pas à la prise en charge des enfants avec des troubles du langage. Ils jouent également un rôle clé auprès des personnes âgées et occupent une place essentielle dans le parcours de soin des personnes vivant avec des troubles cognitifs.

Leur intervention va bien au-delà de la rééducation du langage : elle inclut l'amélioration de la communication, la prévention des troubles de la déglutition et la stimulation des sensorialités. Ces actions sont essentielles pour maintenir ou améliorer la qualité de vie des patients. Ainsi, 95 % des consultations mémoire prescrivent des séances d'orthophonistes.

La Fondation Médéric Alzheimer, en partenariat avec la FNO (Fédération nationale des Orthophonistes) et l'UNADREO (Union Nationale pour le Développement de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie), a mené une enquête auprès des orthophonistes pour avoir une

vision actuelle de l'accompagnement des personnes vivant avec des troubles cognitifs et identifier les freins rencontrés par ces professionnels sur le terrain.

Une prise en soin orthophonique à tous les stades de la maladie

73 % des orthophonistes interrogés sont intervenus auprès de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Cette prise en soin se fait à tous les stades de la maladie, même à un stade sévère, les orthophonistes prenant en moyenne en soins 2,5 personnes malades présentant un score MMSE inférieur ou égal à 10. Parmi ces interventions, 56 % des orthophonistes travaillent une fois par semaine auprès des personnes vivant avec des troubles cognitifs et 37 % rapportent une fréquence de deux interventions par semaine. Les interventions sont plus fréquentes pour les stades modérés et légers de la maladie.

Une part significative des orthophonistes, 32 %, intervient fréquemment auprès des familles. Cette implication s'explique par l'importance cruciale du soutien familial dans les soins quotidiens et le bien-être des personnes malades. Les échanges avec la famille permettent aux orthophonistes de mieux cerner les besoins spécifiques des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, d'éduquer les proches sur les stratégies de communication et de gestion des symptômes et de leur fournir un soutien émotionnel.

UNADREO

Union Nationale pour le Développement
de la Recherche et de l'Évaluation en Orthophonie



FÉDÉRATION NATIONALE
DES ORTHOPHONISTES

Des difficultés propres à la prise en soin de la maladie d'Alzheimer

Les résultats de l'enquête révèlent que 66 % des orthophonistes rencontrent des difficultés dans la prise en soin des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, soulignant ainsi l'ampleur des défis auxquels ces professionnels font face.

48 % des orthophonistes rapportent, dans la plupart des cas, des problèmes d'accès aux résultats des examens médicaux. L'importance d'avoir accès à l'information est cruciale pour assurer une évaluation et un suivi adéquats des personnes malades. Ce manque d'accès à des données essentielles représente un défi considérable, soulignant une lacune dans le système de soins.

Un autre point préoccupant est que 58 % des orthophonistes signalent, dans la plupart des cas, que la prise en soin intervient souvent trop tardivement, surtout aux stades avancés de la maladie. Ce retard dans la prise en soin contraste avec les attentes de soins précoces qui pourraient améliorer considérablement la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Découvrez l'ensemble des résultats de l'enquête ici.



Place des interventions non médicamenteuses dans les dispositifs d'accueil des personnes malades d'Alzheimer

Tous les deux ans, l'Observatoire de la Fondation réalise une enquête nationale sur les dispositifs d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. Les objectifs sont de suivre, sur le territoire, la mise en œuvre des politiques publiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer et de faire une photographie des structures d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Un questionnaire enrichi

Au total, 14 723 structures ont été sollicitées, réparties au sein de sept dispositifs d'accompagnement : des accueils de jour, des structures d'hébergement, des lieux de diagnostic, des lieux d'information, des lieux de coordination, des structures d'aides aux aidants et des plateformes d'aide et de répit.

La nouveauté de cette enquête est l'ajout de questions portant sur la pratique des interventions non médicamenteuses (INM) au sein de trois dispositifs : les consultations mémoire, les accueils de jour et les EHPAD. Les objectifs :

- Comprendre comment sont organisées les INM
- Quel objectif visé : thérapeutique ou occupationnel/bien-être ?
- Par qui sont-elles mises en œuvre ?

10 interventions ont été étudiées :

- Activité physique adaptée
- Art-thérapie
- Hortithérapie
- Interventions assistées par l'animal
- Interventions basées sur la danse
- Musicothérapie
- Réhabilitation cognitive
- Stimulation multisensorielle
- Thérapie par la réminiscence
- Thérapie par la stimulation cognitive

Défis et évolutions dans la pratique des interventions non médicamenteuses

Si les **consultations mémoires** sont convaincues avec 287 lieux de diagnostic, (consultations mémoire labellisées (75 %) et Centres Mémoire de ressources et de recherche (13 %)) déclarant **prescrire à 98 % des INM**, il reste néanmoins des réticences fortes, tant de la part des personnes malades elles-mêmes que de la part des proches. Nous constatons également une pratique des INM en baisse dans les accueils de jour et les EHPAD (respectivement 73% des **accueils de jour** organisent des activités pour les personnes malades vs **97% en 2019** et **74%** des EHPAD organisent des activités pour les personnes malades **vs 93% en 2019**).

Les raisons évoquées sont :

- Les conséquences de la crise sanitaire
- Le manque de financement
- Le turn-over du personnel
- Pour les accueils de jour :
 - Le taux de remplissage
 - La prise en charge des transports

L'enquête révèle une émergence de pratiques nouvelles pour les couples aidant-aidé, avec 75 % des structures d'aide aux aidants qui organisent des activités pour les couples aidant-aidé, contre 42 % en 2019.

Améliorer la cohérence et l'efficacité des interventions non médicamenteuses

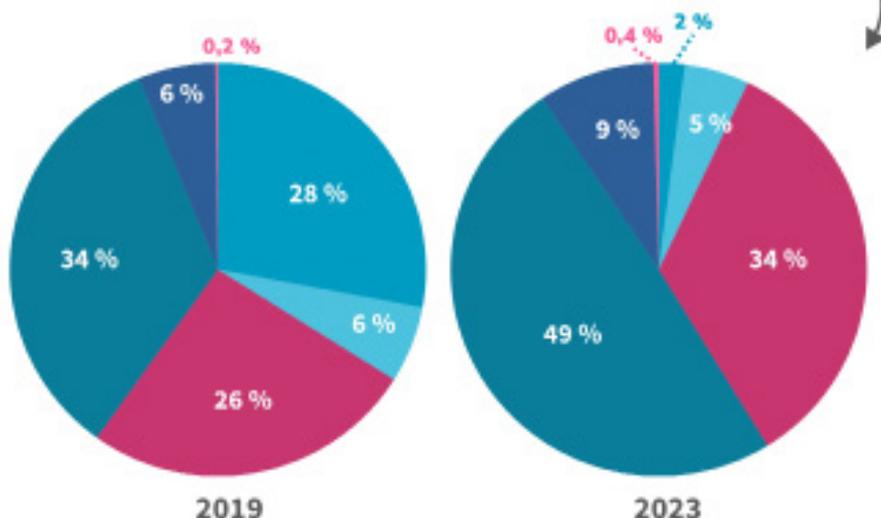
Pour améliorer la prise en soins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, il est crucial de lever les obstacles qui entravent la cohérence entre la prescription et la réalisation des interventions non médicamenteuses. Actuellement, plusieurs verrous freinent cette mise en cohérence, qu'ils soient d'ordre organisationnel, logistique ou liés à

la communication entre les différents acteurs de santé. Il est donc impératif d'identifier ces barrières et de mettre en place des solutions concrètes pour les surmonter. Par exemple, une meilleure coordination entre les prescripteurs et les professionnels réalisant les INM pourrait être facilitée par des outils numériques dédiés ou des protocoles de communication standardisés.

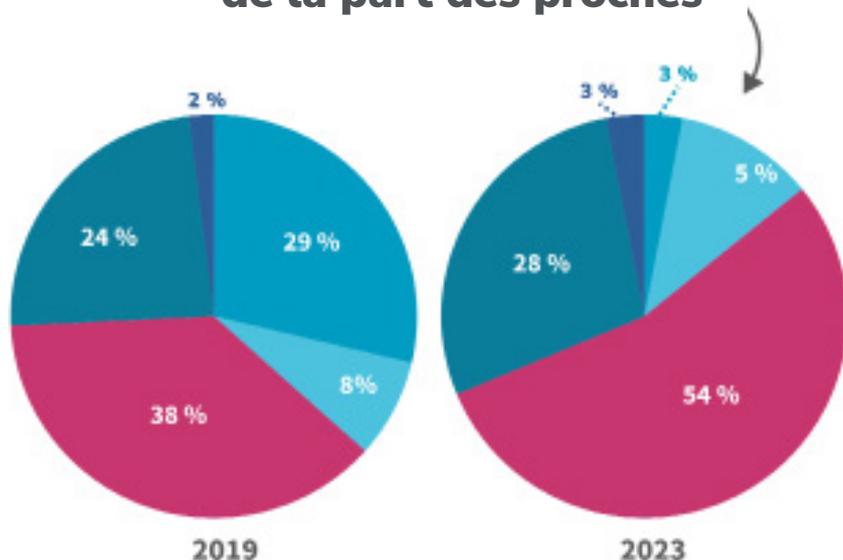
Par ailleurs, il est essentiel d'outiller davantage les professionnels de santé pour qu'ils puissent intervenir de manière optimale. Cela passe par la formation continue, l'accès à des ressources pédagogiques adaptées et la mise à disposition de matériel adéquat. En parallèle, il est tout aussi important de mieux informer les malades et leurs aidants sur les bénéfices des INM et sur la manière dont elles sont mises en œuvre.

Des réticences à la prescription des INM

de la part des personnes malades



de la part des proches



■ Non réponse ■ Jamais ■ Rarement ■ Parfois ■ Souvent ■ Toujours



Les interventions non médicamenteuses (INM)

Les interventions non médicamenteuses (INM) sont des solutions clés pour améliorer le fonctionnement cognitif, psychologique, social et physique et plus globalement la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Elles visent également à améliorer la qualité de vie des aidants familiaux.

Face à l'absence de traitement pour guérir de la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer fait des INM une priorité d'action pour promouvoir leur compréhension, leur mise en œuvre et leur évaluation et ainsi favoriser leur ancrage sur le terrain.

Dans sa mission de plaidoyer, la Fondation milite pour :

- le déploiement des INM ayant prouvé leur efficacité ;
- la mise en place d'un forfait de remboursement ;
- l'évaluation scientifique des INM non étudiées à ce jour.

Appel à projets « INM et maladie d'Alzheimer » : deux lauréats récompensés

L'objectif de cet appel à projets est de soutenir toute étude interventionnelle pour aider au passage d'une intervention prometteuse à une intervention probante.

La Fondation Médéric Alzheimer souhaite ainsi favoriser leur déploiement dans les structures d'accueil et d'accompagnement ainsi qu'au domicile. Cet appel à projets « Interventions non médicamenteuses et maladie d'Alzheimer » est doté à hauteur de 50 000 €.

« Les 36 dossiers reçus illustrent, une fois de plus, l'engagement des équipes à repousser les frontières de la recherche. Le jury pluridisciplinaire, qui a soigneusement étudié chaque candidature, a particulièrement salué la qualité des projets proposés par le Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition de Saint-Martin-d'Hères et le Living-Lab Saint-Victor du CHU d'Amiens-Picardie. Cette dynamique témoigne d'un engagement commun à développer des solutions innovantes au service des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée » - Christine Tabuenca, Directrice générale de la Fondation Médéric Alzheimer.

Découvrez les lauréats 2024 :

Le laboratoire de Psychologie et NeuroCognition de Saint Martin d'Hères.

Pour le projet « **MEMORA, mémorisation par la motricité pour la remédiation chez les patients vivant avec une maladie d'Alzheimer** ».

Ce projet explore l'impact de la mobilisation corporelle sur la mémorisation des personnes présentant des troubles cognitifs légers liés à l'âge. S'appuyant sur des études montrant que l'engagement corporel dans les apprentissages favorise la rétention mnésique, le projet a un double objectif : proposer une solution de soutien de la mémoire aux personnes fragiles en capitalisant sur leurs capacités physiques résiduelles, malgré d'éventuelles limitations motrices et démontrer l'efficacité d'une remédiation immersive, accessible à domicile. Ce projet durera 10 mois et inclura 80 participants du CHU de Saint-Étienne.

Porteur de sens, ce projet présente un grand potentiel d'applications pratiques tant en institutions qu'à domicile.

Le lauréat bénéficie d'un soutien financier de 50 000 € et un appui technico-scientifique de la Fondation Médéric Alzheimer.

Le Living-Lab Saint-Victor du CHU d'Amiens-Picardie.

Pour le projet « Hypnoger, évaluation de l'efficacité de casques de réalité virtuelle avec scénarios hypnotiques pour les soins chez des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou un trouble apparenté ».

Ce projet part d'un constat du terrain : le moment de la toilette en EHPAD est un moment délicat, tant pour les soignants que pour les personnes malades. Il peut être déclencheur ou alimenter des troubles du comportement, tels que des cris, des refus de soins, de l'agressivité... L'objectif du projet est donc de faciliter les soins d'hygiène grâce à l'utilisation d'un casque de réalité virtuelle proposant des scénarios hypnotiques. Ce projet inclura au moins 24 résidents d'EHPAD.

Ce projet a été sélectionné en raison de la réponse à une problématique pratique central dans le système de soin actuellement.

Le lauréat bénéficie d'un soutien financier de 36 000 € et un appui technico-scientifique de la Fondation Médéric Alzheimer.

Les interventions non médicamenteuses au cœur du parcours de soin

Pour marquer son quart de siècle de mobilisation pour améliorer la qualité de vie de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, la Fondation a souhaité être plus visible, plus proche du terrain. Elle a ainsi organisé des afterworks ouverts principalement aux professionnels ou toutes personnes concernées.

Ainsi, la Fondation a été pionnière en matière d'évaluation des INM avec la publication en 2021 d'un guide qui explique les bienfaits de dix interventions non médicamenteuses ayant fait l'objet d'évaluation scientifique nationales ou internationales : « INM & maladie d'Alzheimer : Comprendre, connaître, mettre en œuvre ».

Ce guide est devenu aujourd'hui une référence pour les professionnels de santé. Il a également été salué par l'obtention du 1^{er} Prix du Congrès NPIS en 2023. Une nouvelle édition enrichie est sortie en mars 2024, afin de mieux répondre aux besoins des professionnels et des proches aidants.

Cette édition intègre des avancées récentes et des pratiques innovantes, telles que les nouvelles technologies, dont l'usage est en pleine expansion dans l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Au côté de ce guide, des fiches pratiques à destination des professionnels de santé, des personnes malades et de leurs proches ont été réalisées dans un souci de compréhension du bienfait de ces INM.

Un afterwork dédié

La nouvelle version de ce guide a été dévoilé à l'occasion d'un afterwork, qui a réuni plus de 60 personnes autour de Bruno Falissard, Directeur du CESP/Inserm et membre de la NPIS, d'Hervé Platel, Pr de neuropsychologie (Université Caen) & contributeur du guide et d'Élodie Bertrand, neuropsychologue, maîtresse de conférences (Université Paris Cité) & contributrice du guide.

Au programme de cette soirée : présentation des interventions non médicamenteuses, de cas pratiques et surtout des moments d'échanges et de convivialité.



Téléchargez le guide :



Dispositifs numériques et INM

Chaque année, la Fondation présente ses travaux lors de la Conférence Alzheimer Europe. Depuis 2023, la Fondation y organise un symposium sur la thématique des interventions non médicamenteuses.

Les dispositifs numériques sont de plus en plus utilisés dans le cadre d'interventions non médicamenteuses, notamment les ordinateurs, les tablettes, la réalité virtuelle, la réalité augmentée, les robots, les sessions en ligne...

C'est pourquoi en 2024, le symposium avait pour thématique « Dispositifs numériques et interventions non médicamenteuses : défis et enjeux ».

L'objectif de ce symposium était de fournir une cartographie des dispositifs numériques utilisés au quotidien par les professionnels, les personnes malades ou leurs aidants et de souligner les limites à leur utilisation. Pour en parler, la Fondation a réuni des experts et une personne malade :

- Nigel HULLAH, une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer
- Maribel PINO, directrice générale du Broca Living Lab
- Yuko TAMAKI-WELPLY, doctorante en "sciences de la société" à l'EHESS – ENS Paris Saclay

Le symposium a été l'occasion de présenter les résultats d'une enquête flash, menée entre juillet et septembre 2024 auprès des professionnels européens pour découvrir leurs pratiques, leur appétence à utiliser des dispositifs numériques, les difficultés rencontrées lors de leur utilisation, la formation et les retours des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et des aidants.

La Fondation Médéric Alzheimer souhaite rendre hommage à Nigel qui est décédé. Un grand merci à lui pour son engagement et pour avoir porté la parole des personnes malades.



De gauche à droite : Jeremy KOZICK RIGAUD, FMA ; Maribel PINO, Broca Living Lab, Nigel HULLAH et Christine Tabuenca, FMA



Vers une société « Alzheimer Friendly »

La démarche « Alzheimer Friendly » est une approche holistique qui vise à transformer la société pour qu'elle soit plus accueillante et inclusive pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Elle a pour objectif de créer un environnement où les personnes malades peuvent vivre de manière autonome et digne, en respectant leurs droits tout en étant pleinement intégrées dans la société.

Cette approche repose sur plusieurs principes et actions clés : sensibilisation du grand public, formation des acteurs de la vie civile sur les meilleures pratiques pour interagir avec les personnes malades, adaptation de l'environnement (espace sécurisant, facilement navigable...), développement d'activités inclusives.

La démarche « Alzheimer Friendly » a été initiée par diverses organisations et initiatives à travers le monde, souvent en collaboration avec des associations de patients, des chercheurs, des professionnels de santé et des décideurs politiques. La France a été plus timide, les premières véritables actions datant seulement de 2015. Elles sont généralement portées par les associations de patients, mais l'implication des professionnels du soin (comme à l'hôpital) est également à souligner grâce à l'initiative conjointe de la FHF (Fédération hospitalière de France) et la Fondation.

« Vers un hôpital Alzheimer Friendly » : trois lauréats récompensés

La crise de l'hôpital, présente dans toutes les têtes, ne doit pas faire oublier les initiatives menées par les équipes sur le terrain. Parce qu'un séjour à l'hôpital peut aggraver la perte d'autonomie et majorer les troubles d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, des initiatives se développent pour rendre l'hôpital « Alzheimer Friendly », avec des actions améliorant l'accueil et la prise en soin des personnes âgées présentant des troubles cognitifs.

Pour donner aux équipes les moyens de se saisir de cet enjeu de santé publique, la Fondation Médéric Alzheimer, en partenariat avec la Fédération hospitalière de France (FHF) et la FEHAP, a lancé la deuxième édition de l'appel à projets « Vers un hôpital Alzheimer Friendly », avec une dotation de 50 000 €.

« Nous avons reçu 56 dossiers pour cette deuxième édition. Cela illustre le dynamisme et l'envie des équipes soignantes à faire bouger les lignes pour que l'accueil des personnes âgées ayant des troubles cognitifs et de leurs proches à l'hôpital soit le plus adapté possible à leur situation. C'est un réel enjeu pour l'hôpital de demain, surtout quand on sait que la durée d'hospitalisation et les taux de ré-hospitalisation sont plus élevés

pour ces personnes. » témoigne **Christine Tabuena, Directrice générale de la Fondation Médéric Alzheimer**

Cette année, trois lauréats ont été désignés par le jury pluridisciplinaire.

Clinique Jules Verne à Nantes (44) – 43 000 €

Pour le projet : « CoOpère »

Au sein des services de chirurgie, la prise en soin des personnes âgées ayant des troubles cognitifs est complexe : perte des repères, perte d'autonomie pour les actes de la vie quotidienne, passage de nombreux professionnels pour des soins, absence d'activité d'occupation et de stimulation cognitive, difficultés de compréhension des soins, opposition, déambulation... Les soignants sont parfois très sollicités par les patients ayant perdu leurs repères ou confus et la méconnaissance des pathologies et des prises en charges adaptées peut être déstabilisante.

C'est pourquoi la Clinique Jules Verne de Nantes souhaite mettre en place et proposer un parcours de soins dédié à ces patients, allant de la première consultation jusqu'à leur sortie. Ce parcours serait coordonné par un assistant de soins en gériatrie, intégré à l'équipe de médecine gériatrique, qui assurerait le lien entre le patient, son aidant et l'équipe soignante. Ce projet inclut également

l'aménagement des espaces ainsi qu'un accompagnement renforcé des aidants tout au long du parcours de soins.

« Nous souhaitons avec ce dispositif améliorer l'expérience du patient au sein de la Clinique, faciliter la diffusion de pratiques adaptées à cette population fragile au sein des services, améliorer l'intégration des aidants dans le parcours, ceci afin que l'impact sur la fragilité cognitive soit le plus limité possible ». **Aude Gouraud-Tanguy, Gériatre et Charlotte Brdenk, Cadre de pôle Hospitalisation, médecine et soins de supports, co-porteuses du projet.**

Le service d'accueil des Urgences - Centre Université Paris Cité – Sites Hôpital Cochin Hôpital Broca - 7 000 €

Pour le projet « Parcours d'Accueil Gériatrique depuis les Urgences de Cochin (PAGUC) »

« Au cours de l'année 2023, le service d'accueil des Urgences de l'hôpital Cochin a accueilli 9 005 personnes âgées d'au moins 75 ans, soit plus de 16,4 % de l'ensemble des visites, résultant en une hospitalisation pour 3 885 personnes, soit près de la moitié d'entre eux. Le besoin d'une expertise liée aux différentes problématiques rencontrées dans l'accès aux soins des personnes atteintes de troubles neurocognitifs est estimé à la hausse, du fait de la démogra-

phie et de l'augmentation de l'incidence des troubles neurocognitifs. Anticipant ce besoin, le service d'accueil des Urgences de Cochin, soutenu par l'équipe mobile de gériatrie, propose des moyens de pouvoir mettre en œuvre, directement et/ou indirectement, des interventions qui améliorent l'expérience des soins hospitaliers des personnes atteintes de troubles neurocognitifs et celle de leur entourage. » explique le **Dr Matthieu Piccoli, porteur du projet.**

Le projet repose sur quatre axes :

- Implication des aidants, avec la mise en place de bracelets « aidants » et l'implication des représentants des usagers et des bénévoles des urgences dans la rédaction de supports d'information.
- Aménagement de l'espace, avec l'achat de matériel adapté.
- Formation, grâce à l'acquisition de deux costumes de senio-simulation notamment.
- Organisation des parcours de soins avec la constitution d'une banque de protocoles de soins « Alzheimer Friendly » dédiés aux urgences ou constitution d'une pochette de sortie dédiée avec « Check-List du retour au domicile ».

CHU de Nantes - 26 000 €
Pour le projet « HOSPI-CONNECT, chambres connectées pour les personnes âgées vulnérables »

L'hospitalisation des personnes âgées aînées dans des chambres hospitalières dites « conventionnelles » ne répond pas toujours de manière optimale aux enjeux et aux exigences de sécurité, d'ergonomie et de confort attendues d'un tel espace. Le risque de dépendance liée à l'hospitalisation touche 1 patient sur 2 après 80 ans, avec des conséquences pouvant être délétères sur le parcours de soins pendant et après l'hospitalisation. En réponse à la perte d'autonomie, le CHU de Nantes souhaite renforcer la sécurité des patients atteints de troubles cognitifs tout en améliorant leur bien-être, en proposant 12 chambres totalement équipées et connectées.

« Ces chambres proposent des dispositifs qui peuvent améliorer les soins et le confort du patient, de ses proches, en proposant un traitement se basant sur des dispositifs numériques et technologies adaptés. Ce projet répond à la fois aux problématiques des patients, aux enjeux des soignants face à la difficulté de réaliser certains soins, mais aussi aux enjeux de recherche, de formation et d'innovation. » **Laure De Decker, chef de pôle de la Géro- Clinique, porteuse du projet.**



Prix Chronos Alzheimer

Devant l'importance de lutter contre l'âgisme, de tisser des liens entre les générations, l'UNIOPSS et la Fondation Médéric Alzheimer ont proposé une nouvelle édition du Prix Chronos Alzheimer. Les lauréats ont été annoncés lors de la cérémonie de remise des Prix du Prix Chronos de littérature, le 4 juin 2024 à la Sorbonne-Nouvelle.

L'objectif : bâtir une société plus inclusive

Expliquer la maladie d'Alzheimer aux enfants n'est pas une tâche facile. Sujet complexe, parfois source d'inquiétude et d'incompréhension, la maladie est peu abordée auprès des plus jeunes, bien qu'ils soient de plus en plus concernés dans leur entourage familial. La sélection d'ouvrages du Prix Chronos Alzheimer permet de réfléchir et de libérer la parole, elle participe à la sensibilisation des plus jeunes, et, par ricochet, au changement de regard porté par la société sur la maladie et sur le vieillissement.

Le lauréat : La Planète de Grand-Père

Cette année, ce sont plus de 5 000 enfants de 6 à 12 ans qui ont participé au Prix Chronos Alzheimer. Dans leur école, centre de loisirs ou bibliothèque, ils ont lu, débattu, et voté à bulletin secret pour leur ouvrage favori.

Et c'est l'album *La Planète de Grand-Père*, de Coralie Saudo et illustré par Marie Lafrance, aux éditions d'Eux qui a été élu !

« Cette histoire, je l'ai écrite parce que je voulais parler de la mémoire, de nos ancêtres, de transmission et des souvenirs. J'ai inventé l'histoire d'un grand-père qui perd la mémoire et de son petit-fils. Ce dernier est d'abord amusé par les étourderies de son grand-père, puis, au fil de l'histoire, de plus en plus triste de se rendre compte que son grand-père perd ses souvenirs un à un. Malgré tout, l'enfant trouvera une solution. Sa solution pour continuer de passer de bons moments avec son grand-père. »

Coralie Saudo – auteure de l'album





Animation d'un atelier au congrès de l'UNIOPSS

Quand les jeunes deviennent moteurs de la solidarité intergénérationnelle : témoignages et perspectives

Les initiatives liées à la solidarité intergénérationnelle se multiplient. Régulièrement présentés comme des projets pour lutter contre l'isolement, ce qu'ils sont très souvent par ailleurs, ils permettent aux jeunes de se sentir utiles, d'apprendre, de gagner en confiance, et parfois de découvrir une voie professionnelle qu'ils n'avaient jusqu'ici pas envisagée. Comment développer ces actions concrètes, encore trop peu visibles, qui en plus d'affirmer la place des jeunes dans la société, ont un impact sur l'ensemble de celle-ci ? La Fondation est intervenue sur ce thème en compagnie du Service Civique Solidarité Seniors (SC2S) et de l'UNIOPSS.



Fiers de prendre soin
Fiers d'être engagés !

35^e Congrès à Lyon
3 et 4 avril 2024



Ensemble,
pour une société inclusive et solidaire



Habitat

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 souhait des Français de vieillir à domicile est bien connu, mais n'est-il pas utopique pour une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ? Le domicile, s'il représente bien un « chez-soi », n'est pas toujours ce qu'il y a de plus adapté pour une personne malade, surtout quand la maladie progresse. En même temps, l'institution 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. Pour pouvoir choisir, il est nécessaire de donner les moyens aux personnes de le faire tant qu'ils le peuvent.

La transition démographique nous impose également d'inventer, de développer et de soutenir les solutions d'habitat de demain pour les personnes malades.

Il est donc urgent d'agir !

Les colocations Alzheimer, un nouveau « chez-soi »

« Bien vivre, bien vieillir, virage domiciliaire, EHPAD hors les murs, habitat inclusif, habitat partagé... » Des mots qui sont aujourd'hui repris régulièrement par les médias, les pouvoirs publics, les politiques... Mais que cachent-ils ? Quelles réalités pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs ?

Si nous savons que les Français veulent majoritairement vivre chez eux jusqu'au bout et qu'ils sont conscients qu'en cas de perte d'autonomie, ils devront quitter leur domicile pour un lieu collectif, l'arrivée en EHPAD se fait toujours dans l'urgence, sans anticipation, fragilisant leur intégration et culpabilisant leurs proches contraints à ce placement. En outre, il est estimé qu'il manquera 108 000 places en EHPAD d'ici 2030.

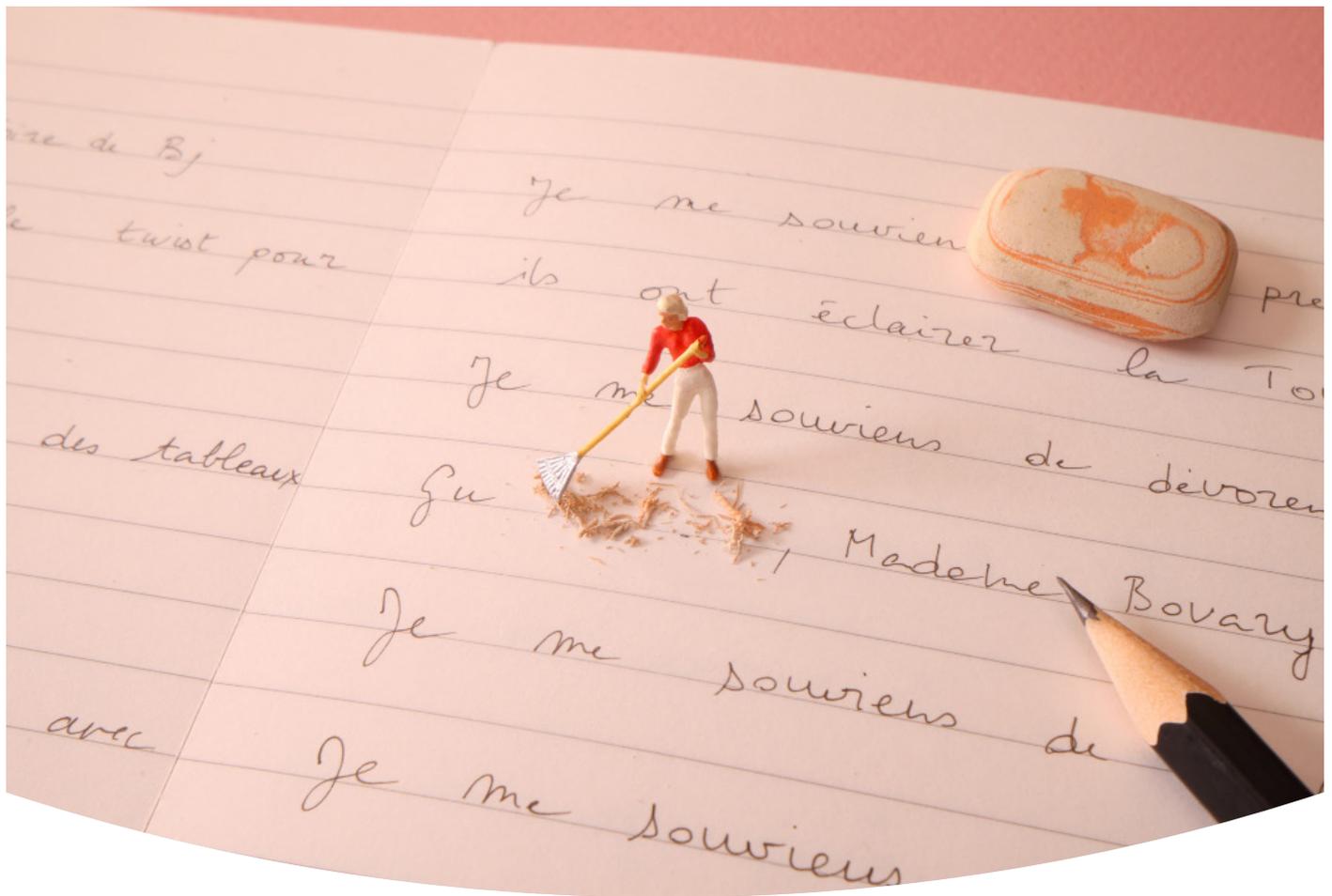
Malgré toutes les bonnes volontés politiques, il sera impossible de répondre à la totalité de ce besoin. Il est donc primordial de développer une ou plusieurs offres parallèles et que les personnes âgées puissent avoir connaissance en amont des solutions existantes, d'en connaître les points forts et les points faibles afin de pouvoir choisir sereinement leur futur lieu de vie qui doit permettre à la personne de pouvoir vivre pleinement selon ses envies et ses capacités.

Une offre qui existe depuis plus de 20 ans, avec les domiciles partagés du Morbihan, mais qui n'a pas su à ce jour trouver sa place.

C'est dans cet esprit que la Fondation a mené une étude sur les colocations Alzheimer, un habitat collectif qui accompagne jusqu'au bout les personnes. Mieux comprendre le fonctionnement, la place des familles, caractériser le personnel nécessaire, comprendre le modèle économique sont les objectifs recherchés dans cette étude. Les colocations ne se substitueront pas aux EHPAD mais doivent devenir une offre possible. Les enseignements de cette étude ont été présentés à l'occasion d'une table ronde du Congrès USPALZ en présence du Dr Alain Smagghe, fondateur de la Maison des sages de Buc (78).

En savoir plus sur nos travaux :





Soutien aux SHS

La Fondation Médéric Alzheimer est pionnière dans le soutien aux sciences humaines et sociales dans le cadre du vieillissement pathologique. En reconnaissant l'importance des dimensions éthiques, psychologiques et sociales de la maladie d'Alzheimer, la Fondation a soutenu des recherches qui explorent les impacts des troubles cognitifs sur les individus, les familles et la société. Ces études ont permis de mieux comprendre les besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants et de développer des interventions non médicamenteuses plus adaptées et efficaces.

En 25 ans, la Fondation a soutenu plus d'une centaine de jeunes chercheurs en SHS tout en encourageant la collaboration entre cliniciens, institutions et chercheurs, favorisant un environnement propice à l'innovation et à la découverte.

Son approche globale et pluridisciplinaire (biomédicale, médico-sociale, juridique, économique) confère à la Fondation un rôle unique dans l'écosystème Alzheimer.

Étude sur la notoriété et les représentations de la recherche en sciences humaines et sociales appliquée à la santé

Depuis 25 ans, la Fondation Médéric Alzheimer s'engage à promouvoir les sciences humaines et sociales (SHS) dans le domaine du vieillissement pathologique. Convaincue de leur importance, elle soutient des actions sur le terrain ainsi que des jeunes chercheurs qui ouvrent de nouvelles perspectives dans ce domaine.

« La Fondation Médéric Alzheimer est née de la conviction qu'en l'absence de traitement curatif, les sciences humaines et sociales sont la seule alternative pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches » - **Christine Tabuenca, Directrice générale de la Fondation**

La Fondation a clôturé une étude sur l'analyse des politiques publiques au sein des 14 500 structures qui accompagnent les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Les résultats sont éloquentes : si 95 % des neurologues et gériatres prescrivent des thérapies en lien avec les SHS, 45 % des familles et des personnes malades restent réticentes à les appliquer. C'est notamment pour comprendre ce dernier chiffre que la Fondation a commandé une enquête d'opinion qui s'intéresse à la compréhension des Français à l'égard des SHS de manière générale et plus spécifiquement appliquées à la santé, à l'institut de sondage IFOP.

Les Français et les sciences humaines et sociales : entre utilité et scepticisme

Pour la majorité des Français, les sciences humaines et sociales sont associées à la sociologie et à la psychologie, mais un chiffre est important : 35 % des répondants déclarent que le terme « sciences humaines et sociales » ne leur évoque rien spontanément. Les SHS sont jugées les plus utiles dans le domaine de l'éducation, de la santé publique (39 %) et de la gestion des ressources humaines (38 %). Bien que 85 % des Français estiment que les SHS permettent de mieux

comprendre la société et 79 % qu'elles ont un impact concret sur la vie quotidienne, 73 % pensent que les résultats en SHS sont souvent manipulés à des fins idéologiques et 62 % qu'elles sont moins rigoureuses que les sciences dites « dures ».

La recherche en SHS appliquée à la santé : une reconnaissance à renforcer

40 % des Français ont déjà entendu parler de la recherche en SHS appliquée à la santé, mais seulement 12 % savent précisément de quoi il s'agit. Les jeunes (29 % des 18-24 ans) et les plus diplômés (22 % des diplômés du supérieur) en ont la connaissance la plus précise. Si 7 Français sur 10 reconnaissent que les SHS peuvent contribuer à améliorer la santé des individus, seulement 14 % d'entre eux ont le sentiment que la matière a la capacité de « beaucoup » contribuer à cette amélioration. Les chercheurs en SHS sont perçus comme observant des interactions dans un hôpital (36 %), menant des entretiens avec des patients (24 %), ou analysant des données sur un ordinateur (21 %).

Pour les répondants, la recherche en SHS remplit avant tout un objectif de diagnostic des maladies et de leurs impacts sociaux (69 %). Elle vise également à améliorer le parcours de soin (51 % pour la qualité de vie et 50 % pour l'amélioration des soins). La prévention des maladies est perçue comme le premier domaine bénéficiant des apports des SHS (42 %), devant la santé mentale (31 %) et le vieillissement de la population (27 %).

Cette étude met en lumière l'importance des SHS dans le domaine de la santé et la nécessité de mieux les intégrer dans les politiques publiques.

La Fondation Médéric Alzheimer poursuivra son soutien envers les acteurs du terrain et les jeunes chercheurs pour faire avancer la recherche et améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

Lire le rapport complet :



Étude sur la notoriété et les représentations de la recherche en sciences humaines et sociales appliquée à la santé

► Pour les Français, les **sciences humaines et sociales** riment avec :

Étude de la **société**, Analyse des **comportements humains** et **impact concret** sur la vie quotidienne des gens

► Les disciplines **les plus citées** :

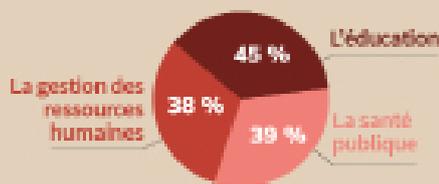


Psychologie



Sociologie

► Les sciences humaines et sociales sont jugées **les plus utiles** dans :



35%

des répondants déclarent que le terme « sciences humaines et sociales » ne leur évoque rien spontanément.

73% des répondants pensent que les résultats en sciences humaines et sociales **sont souvent manipulés à des fins idéologiques**,

62% les jugent **moins rigoureuses** que les sciences dites « dures »



40% des Français

connaissent la recherche en sciences humaines et sociales appliquées à la santé

12% savent précisément de quoi il s'agit.

► Les répondants qui en ont la **connaissance la plus précise** sont :



Pour **7 Français sur 10**,

les sciences humaines et sociales peuvent améliorer la santé des individus.

MAIS

14%

estiment qu'elles peuvent « beaucoup » contribuer à cette amélioration

La recherche en sciences humaines et sociales **visent principalement à diagnostiquer** les maladies et leurs impacts sociaux (**69%**).

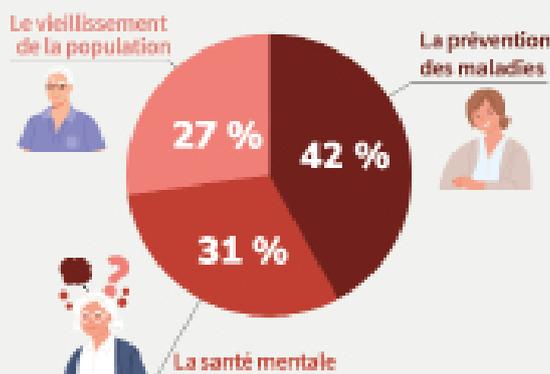
Elle **améliore** aussi le **parcours de soin** pour la moitié des répondants.



28%

estiment qu'elle **peut guérir des maladies**.

► Les apports de la recherche en sciences humaines et sociales



Pour **52%** des Français

toutes les maladies peuvent bénéficier de la recherche en sciences humaines et sociales.

La moitié des Français

pensent que la recherche en sciences humaines et sociales bénéficie du même niveau de financement que la recherche médicale « classique ».

22%

ne parviennent pas à se prononcer sur la question.

Principaux résultats de l'étude (FDF) Fondation Médéric Alzheimer « Étude sur la notoriété et les représentations de la recherche en sciences humaines et sociales appliquée à la santé » menée du 22 au 24 octobre 2024 auprès d'un échantillon de 1005 personnes représentatif de la population française âgée de 18 ans et plus.





L'Université d'Automne des Jeunes Chercheurs en SHS et santé publique sur le vieillissement

Les sciences humaines et sociales sont la raison d'être de la Fondation. En effet, elle a été créée avec la conviction qu'en l'absence de traitement curatif, les sciences humaines et sociales étaient essentielles pour améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants. Parent pauvre de la recherche, la Fondation, depuis sa création, finance des recherches en SHS qui ont permis de mieux comprendre les besoins, l'impact de la maladie sur les individus, les familles et la société. Elle encourage également les jeunes chercheurs à poursuivre leurs travaux en SHS sur le vieillissement pathologique à travers trois dispositifs : dotation scientifique, prix jeune chercheur et soutien à la communication scientifique.

En 2024, la Fondation a souhaité renforcer son engagement dans ce domaine en organisant la première Université d'Automne des Jeunes Chercheurs en SHS et santé publique sur le vieillissement. Un événement placé sous le Haut-Patronage du ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche.

Les objectifs de cette Université étaient de créer une communauté de jeunes chercheurs engagés en favorisant les synergies et de partager des bonnes pratiques.

56 jeunes chercheurs ont répondu présents pour cette première édition, et ont représenté un large champ des disciplines en SHS : neuropsychologie, droit, ergonomie, orthophonie, psychologie, sciences du langage, santé publique, sociologie, neurosciences, sciences du sport, lettres, ingénierie informatique, épistémologie, anthropologie, psycholinguistique, STAPS, design, ergonomie.

Les actes de la rencontre ont été réalisés afin de partager le contenu de ces 2 journées avec le plus grand nombre.

Découvrez les actes de la première édition :



Des jeunes chercheurs récompensés par la Fondation

Face aux difficultés rencontrées par les jeunes chercheurs en sciences humaines et sociales et en santé publique pour obtenir des financements, la Fondation Médéric Alzheimer encourage les activités de recherche sur la maladie d'Alzheimer à travers trois dispositifs de soutien financier.

En 2024, deux jeunes doctorants ont été récompensés pour leurs travaux dans le cadre de la dotation scientifique et du Prix Jeunes Chercheurs et 3 ont présentés des travaux lors de congrès.

LAURÉAT DE LA DOTATION SCIENTIFIQUE – 35 000 € / an

David BOUVAREL, doctorant en neuropsychologie, pour sa thèse intitulée « **Compensation des déficits mnésiques par un encodage moteur pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer : preuve de concept d'une intervention non-médicamenteuse à domicile** ».

La maladie d'Alzheimer affecte la mémoire, une faculté mentale essentielle qui permet de « savoir-faire » et de « pouvoir faire ». Le projet repose sur l'idée qu'apprendre en mouvement rend l'apprentissage plus résistant à l'oubli.

Cette étude proposera à des personnes en début de maladie de regarder des vidéos montrant des actions du quotidien. Face à ces vidéos, les personnes auront trois options : regarder simplement les vidéos, s'imaginer en train de réaliser les actions montrées, réaliser les actions montrées

Il est attendu que les actions réalisées soient mieux retenues que les autres. Si cela est démontré, il sera possible de dire que, pour des tâches essentielles à la vie autonome, les apprentissages peuvent être favorisés et améliorés en mobilisant le corps.

La dotation, perçue par le Laboratoire de Psychologie et NeuroCognition (LPNC) de l'Université de Grenoble, permettra de finaliser l'étude pour publication, de terminer le travail de thèse et de disséminer l'intervention à domicile.

LAURÉATE DU PRIX JEUNES CHERCHEURS – 10 000 €

Le Prix Jeunes Chercheurs a été décerné à **Aure SORASSO-BLUEM** (Université Paris Cité – UFR STAPS) pour son projet de thèse en STAPS « **L'Activité Physique Adaptée : un levier pour développer le « pouvoir d'agir » et le bien-être de personnes présentant une maladie d'Alzheimer ? Le cas de personnes présentant des troubles neurocognitifs légers à moyens** ».

L'objectif de cette thèse sera d'interroger l'influence de l'activité physique adaptée sur le pouvoir d'agir et le bien-être des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, mais interroge également l'impact d'une pédagogie « capacitante » sur les trois versants du bien-être (physique, psychologique et social).

LAURÉATES DU SOUTIEN À UNE COMMUNICATION SCIENTIFIQUE - JUSQU'À 1 000€ / CANDIDAT

La Fondation prend en charge les frais de participation à une manifestation scientifique afin d'encourager les doctorants à présenter leurs travaux de recherche sur la maladie d'Alzheimer.

Agnès DENÈVE a reçu un financement pour sa participation à la 14^e Conférence internationale sur les démences frontotemporelles (ISFTD) et sa communication orale « **Comparaison approfondie du profil neuropsychologique des troubles psychiatriques primaires et de la variante comportementale de la DFT** ».

Aurore MAHUT-DUBOS a reçu un financement pour sa participation à la 14^e Conférence internationale sur les démences frontotemporelles (ISFTD) et ses communications orales « **Phénotypage approfondi de l'aphasie primaire progressive pour améliorer le diagnostic** » et « **Changements linguistiques longitudinaux dans l'aphasie primaire progressive** ».

Judith ROUSSEAU a reçu un financement pour sa participation à la 14^e Conférence internationale sur les démences frontotemporelles (ISFTD) et sa communication orale « **Interventions de clowns au domicile de personnes âgées** ».

Pour relever ces défis, un nouveau président à la tête de la Fondation

« Je suis honoré de prendre la présidence de la Fondation Médéric Alzheimer. Je mettrai tout en œuvre pour poursuivre et développer les actions de la Fondation en faveur de la recherche et de l'accompagnement des malades et des aidants. Je tiens également à remercier chaleureusement Hélène Jacquemont pour son engagement et son dévouement sans faille. »

- Philippe Lagayette

Monsieur Philippe Lagayette a succédé à la présidence de la Fondation Médéric Alzheimer, Madame Hélène Jacquemont ayant annoncé qu'elle ne se portait pas candidate pour un troisième mandat.

Diplômé de l'École polytechnique et de l'École nationale d'administration (ENA), il a commencé sa carrière au Ministère de l'Économie et des Finances, à l'Inspection générale des finances et à la direction du Trésor. De 1981 à 1984, il est directeur du cabinet du Ministre de l'Économie et des Finances. Il est ensuite sous-gouverneur de la Banque de France jusqu'en 1992 et directeur général de la Caisse des Dépôts et Consignations jusqu'en 1997. Il dirige ensuite

la banque J.P. Morgan en France jusqu'en 2008 et est vice-président Europe de J.P. Morgan jusqu'en 2010. Il exerce parallèlement des responsabilités dans le monde des Fondations : comme président de l'Institut des Hautes Études Scientifiques de 1995 à 2015, de la *French American Foundation*, de la Fondation de France de 2010 à 2017, de la Fondation Alzheimer de 2008 à 2023. Il est commandeur de la Légion d'honneur et grand officier de l'ordre national du mérite.

Sa connaissance du monde de la recherche clinique et biomédicale après 15 années comme président de la Fondation Alzheimer donne à la Fondation Médéric Alzheimer un nouvel élan avec pour objectif de la rendre encore plus agile, plus visible et plus lisible.

D'autres changements au sein du Conseil d'administration sont à noter avec l'arrivée de personnalités reconnues :

- Michel Cymes, Journaliste santé et médecin ORL
- Laure de La Bretèche, Inspectrice générale à l'Inspection générale des affaires sociales - Présidente ARPAVIE
- Cécilia Samieri, Directrice de Recherche à l'Institut National de la Santé et de la Recherche

Médicale au Centre de Recherche de la Santé des Populations (Bordeaux)

La Fondation remercie l'engagement et le dévouement de Madame Hélène Jacquemont au cours de ses sept années et des administratrices sortantes : Myriam Berdy, Marie Léon, Julie Michaux, et Nathalie Rigaux.

Une stratégie qui évolue pour relever les nouveaux défis

Le bilan de 25 ans de mobilisation a démontré la nécessité de se pencher sur un nouveau plan stratégique afin de répondre aux nouveaux défis lancés par la transition démographique.

La volonté était d'être plus impactante pour améliorer la vie des personnes malades à tous les stades de la maladie en s'appuyant sur les sciences humaines et sociales : avant l'apparition de la maladie par des actions de prévention primaire, à l'annonce du diagnostic pour en ralentir l'évolution et enfin comment vivre avec quand la maladie est installée.

De là découlent les axes stratégiques où la Fondation va faire porter ses efforts.



1. Agir pour prévenir

L'objectif à ce stade précurseur consiste à prévenir pour gagner des années de vie sans incapacité, pour retarder le plus possible l'apparition des troubles cognitifs invalidants et faire en sorte que la perte d'autonomie survienne le plus tard possible. On sait aujourd'hui que si on agissait sur les 14 facteurs de risques modifiables, 45 % des cas seraient évités ou retardés*.

2. Agir pour ralentir l'évolution de la maladie

L'objectif est d'agir dès l'annonce du diagnostic en vue de retarder l'entrée dans une plus grande dépendance et réduire l'impact des troubles cognitifs. Il faut agir sur les facteurs protecteurs qui pourraient permettre de retarder la survenue des troubles cognitifs, de réduire leur impact et d'essayer de prévenir l'ensemble des risques associés en portant une attention particulière aux chutes, à la dénutrition, à l'équilibre alimentaire et aux interactions médicamenteuses.

Les « Interventions Non Médicamenteuses » - INM- ont fait la preuve de leur capacité à ralentir l'aggravation des troubles et réduire leur impact. Par conséquent, leur déploiement dans le

parcours de soin dès l'annonce du diagnostic est plus que nécessaire. Il est également essentiel de soutenir les aidants, en répondant à leurs besoins spécifiques et en leur offrant des solutions adaptées pour mieux accompagner leurs proches.

3. Agir pour mieux vivre avec la maladie

L'objectif de ce troisième levier vise à intégrer pleinement les personnes avec des troubles cognitifs dans une société sensibilisée et solidaire, en changeant le regard sur la maladie et en mobilisant le corps social. Cela implique d'adapter la société au vieillissement cognitif, notamment dans la conception des villes, des transports, du travail et de l'habitat. La crise sanitaire de la Covid-19 a mis en lumière les difficultés de prise en charge et la nécessité de repenser les lieux de vie et les offres de service pour répondre aux besoins des futures générations de personnes âgées. Elle a également pointé l'enjeu important lié à la formation des professionnels et l'effort considérable qui restait à faire en termes d'attractivité de ces métiers et de leurs formations.

Renforcement de la Recherche en sciences humaines et sociales

Pour que cette stratégie porte ses fruits, il est crucial de renforcer la recherche en sciences humaines et sociales (SHS). Cette recherche, souvent négligée, est essentielle pour étudier les conséquences de la maladie, anticiper l'évolution des besoins, et construire les réponses de demain.

En résumé, notre vision : relever le défi du vieillissement cognitif en proposant un accompagnement adapté et respectueux pour les personnes malades et leurs aidants, une société sensibilisée et solidaire, et des comportements individuels et collectifs modifiés pour rester plus longtemps en bonne santé cognitive.

*Livingston G et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2024 report of the Lancet Commission. Lancet 2024; 404 :572-628. 10 août 2024

Notre organisation

Reconnue d'utilité publique, la Fondation Médéric Alzheimer a mis en place une organisation favorisant agilité et transversalité. Elle est administrée par un Conseil d'administration qui définit les orientations qui sont mises en œuvre par une équipe pluridisciplinaire.

Conseil d'administration au 1^{er} janvier 2025

La Fondation Médéric Alzheimer est administrée par un Conseil d'administration qui définit les orientations qui seront mises en œuvre par une équipe pluridisciplinaire pilotée par la Directrice générale.

Le Conseil d'administration élit, tous les 3 ans, parmi ses membres, un Président. Il désigne également un bureau qui comprend, outre le Président, un Vice-président, un Trésorier et un Secrétaire.

Le Conseil est composé de 15 membres bénévoles répartis en 3 Collèges : le Collège des fondateurs, le Collège des partenaires institutionnels et le Collège des personnalités qualifiées. Les membres sont élus pour un mandat de 3 ans renouvelable. Il se réunit régulièrement pour élaborer et suivre les priorités d'action. Il est seul décisionnaire. Statutairement, il peut s'appuyer sur des comités d'experts pour éclairer ses prises de décisions.

Membres du Bureau

- Phillippe Lagayette, Président de la Fondation
- Michel Cymes, Vice-président de la Fondation
- Pierre-Jean Besombes, Trésorier de la Fondation
- Guénaëlle Haumesser, Secrétaire de la Fondation

Membres du Conseil d'administration (CA)

Collège des organismes fondateurs

- Thomas Saunier, Directeur général du groupe Malakoff Humanis
- Alain Gautron, Président de l'association Sommitale Malakoff Humanis, Représentant Malakoff Humanis Prévoyance
- Pierre-Jean Besombes, Directeur général adjoint, Directeur financier du groupe Malakoff Humanis
- Jean-Luc Garde, Président de Mutuelle Malakoff Humanis
- Anne Ramon, Directrice de la Communication, de la Marque et de la RSE du groupe Malakoff Humanis.

Collège des partenaires institutionnels

- Pr Philippe Amouyel, Directeur général de la Fondation Alzheimer
- Guénaëlle Haumesser, Directrice adjointe à la Direction de l'offre de soins, de l'autonomie et des parcours de la Mutualité Française, Représentant la Fédération nationale de la Mutualité Française (FNMF)
- Guillemette Leneveu, Directrice générale de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF), Représentant l'UNAF
- Christine Cazelles*, Administratrice de l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA) 47, Représentante de l'UNA
- Représentant la Fondation Roi Baudouin.

Collège des personnes cooptées

- Michel Cymes, Journaliste santé et médecin ORL
- Laure de La Bretèche, Inspectrice générale à l'Inspection générale des affaires sociales – Présidente ARPAVIE
- Philippe Lagayette, Président de la Fondation
- Pr Olivier Guérin, PU-PH, Chef de pôle Réhabilitation – Autonomie – Vieillesse du CHU de Nice
- Cécilia Samieri, Directrice de Recherche à l'Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale au Centre de Recherche de la Santé des Populations (Bordeaux).

Sont invités permanents : le préfet Bernard Hagelsteen, Commissaire du Gouvernement et Christine Tabuenca, Directrice générale.

*Remplace Régis Lhonneur depuis le 1er mars 2025.

Conseil Scientifique et Éthique

Depuis 2021, le Conseil Scientifique et Éthique composé de plusieurs membres bénévoles, experts reconnus dans leur domaine, apporte son appui technique à la Fondation.

Cette équipe pluridisciplinaire apporte son éclairage sur les orientations et pratiques internes mettant en œuvre un enjeu éthique engageant les personnes vivant avec des troubles cognitifs. Le CSE constitue également une interface avec les milieux académiques et professionnels lors de jurys ou de comités de sélection. En 2024, le CSE s'est mobilisé notamment sur les différents appels à projet, et sur l'organisation de la première Université d'Automne des Jeunes Chercheurs en SHS.

Les membres du Conseil Scientifique et Éthique

- Pr Anne-Marie Guillemard, Professeur émérite des Universités en sociologie, Faculté des Sciences Humaines et Sociales, Université Paris Descartes Sorbonne – EHESS
- Dr Norbert Nabet, Médecin en Santé publique
- Pr Grégory Ninot, Professeur, Université de Montpellier, Président de la NPIS
- Cécile Petit, Premier avocat général honoraire à la Cour de cassation
- Pr Maria Eugénia Soto, Médecin Gériatre, Présidente de la Fédération des Centres Mémoires – INSERM Toulouse
- Pr Clémence Thébaud, Maître de Conférences Économie de la santé Université de Limoges, IAE
- Pr Éric Wiel, PU-PH de Médecine d'Urgence, CHU de Lille



L'équipe au 1^{er} octobre 2024

Le conseil d'administration de la Fondation a souhaité une équipe pluridisciplinaire pilotée par sa Directrice générale, Christine Tabuenca pour mettre en œuvre la stratégie définie. Elle réunit des compétences de recherche, de gestion de projet, de connaissance du terrain et administratives garantissant ainsi un fonctionnement agile et efficace.

- BÉRARD Alain – Directeur adjoint – Référent plaidoyer
- BROUARD Clara – Chargée de communication
- BODINEAU Brigitte – Chargée de mission Gouvernance
- CARLETTI Giovanni – Responsable projet
- GANNAC Marie-Sophie – Responsable projet
- GUYADER Sandrine – Responsable gestion et administration générale
- KOZICK RIGAUD Jeremy – Chargé d'études
- MÉTEYER Grégoire – Secrétaire général
- MERILHOU Natacha (arrivée le 1^{er} avril 2025)
- MONTAGNE Viviane – Responsable communication
- MOUGAMADOU KALIL Arshad – Chargé d'études
- RIZZOLO Lou – Chargée d'études
- REINTJENS Christophe – Responsable de projet major Formation
- TABUENCA Christine, Directrice Générale

L'essentiel des comptes

Toutes les données affichées ici sont issues du rapport moral et des comptes 2024. L'intégralité de notre rapport de gestion et des comptes 2024 certifiés par les commissaires aux comptes indépendant, cabinet PWC et RSM, est consultable sur notre site internet www.fondation-mederic-alzheimer.org et sur simple demande par courrier ou par téléphone au : 01 56 79 17 91.

Le commissaire du gouvernement, membre du conseil d'administration veille au respect, d'une bonne gouvernance, d'une saine gestion financière, à la préservation de l'intérêt général de la Fondation.

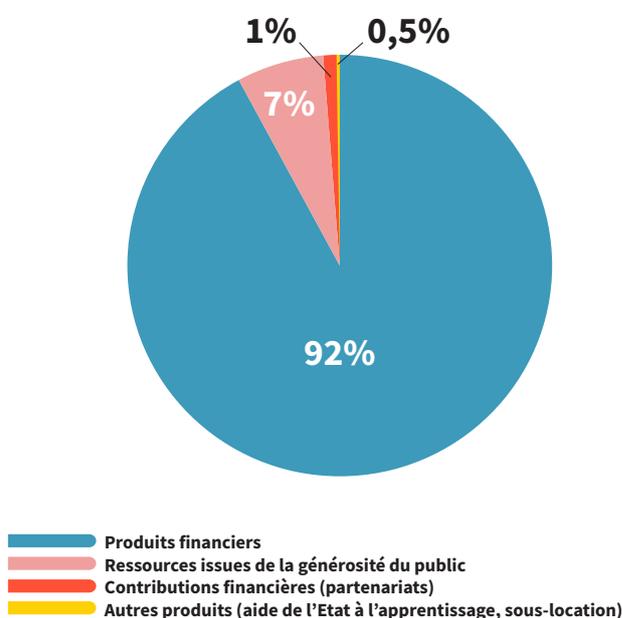
Modèle socio-économique

Les revenus de la Fondation sont issus du patrimoine. La Fondation a investi sa dotation d'origine en grande partie dans deux fonds communs de placement (FCP).

La trésorerie est assurée par la vente des parts de FCP et les revenus de titres immobilisés (fonds non cotés) et des intérêts des livrets.

Un comité financier composé de conseillers bénévoles experts, et présidé par Pierre-Jean Besombes s'est réuni régulièrement de janvier à juin 2024 pour suivre et optimiser la gestion des actifs.

Nos autres ressources Ressources 2024



Les ressources sont en hausse malgré une diminution des ressources liées aux contributions financières et de l'activité du centre de formation. Les ressources issues de produits financiers sont issues essentiellement de ventes régulières d'actifs, destinées à financer l'activité.

Ressources issues de la générosité du public

La Fondation a reçu des dons réguliers issus des campagnes de télémarketing menées jusqu'en 2019, des dons spontanés reçus de donateurs fidèles ou réalisés via son site Internet ainsi que des legs. Conformément au souhait du Conseil d'Administration, ces sommes collectées sont intégralement affectées aux missions sociales.

RESSOURCES ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC



Mécénat & Partenariat

La Fondation a obtenu le soutien Fondation ROGER DE SPOELBERCH (art.2.5 de la convention) à hauteur de 15 137 € comptabilisés en produits en 2024, mais la contribution financière est d'un montant global de 35 k€.

EMPLOI DES RESSOURCES

Le % d'emplois affectés aux missions sociales est en légère baisse, en raison d'une baisse circonstancielle des charges de missions sociales et du maintien à niveau constant des frais de fonctionnement.

Sont affectées aux frais de fonctionnement toutes les charges relatives :

- À la gouvernance de la Fondation (organisation des Conseils d'administration, voyages et déplacements des administrateurs, assurances des membres des différentes instances) ;
- Au service administratif et financier (frais de comptabilité et d'audit annuel des comptes, frais du service juridique, gestion des ressources humaines, salaires et charges sociales, frais financiers, frais liés à la gestion des locaux ...)
- À la communication institutionnelle.

Sont affectées aux frais de recherche de fonds toutes les charges relatives au traitement des dons (base de données, gestions des dons, reçus fiscaux).

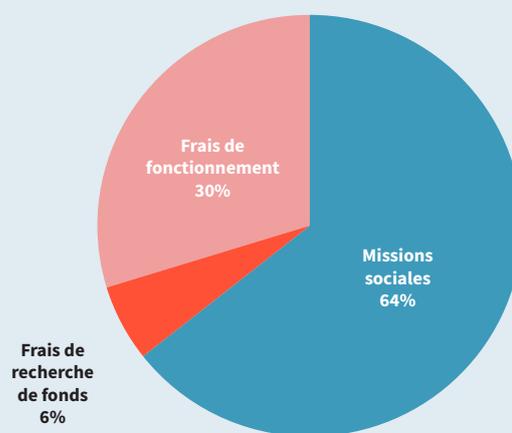
Depuis 2019, la Fondation ne mène plus de campagne d'appel à la générosité du public. Les frais de recherches de fonds ont fortement augmenté en raison d'une attention accrue portée à la recherche de fonds (en particulier les legs).

Les frais de fonctionnement et de recherche de fonds sont entièrement financés par les produits financiers issus de la valorisation du patrimoine.

Sont affectées aux frais de missions sociales toutes les charges relatives aux missions sociales définies dans nos statuts. Elles représentent en 2024, 1 497 603 euros.

Sont exclues des données présentées les provisions financières.

Emplois 2024



Contribution volontaire 2024

La Fondation bénéficie de contributions bénévoles qui sont essentiellement constituées :

- Des membres du Conseil d'administration régulièrement mobilisés pour leur implication dans les instances de la Fondation ou les jurys des appels à projets.
- Des membres du comité financier qui apportent leur aide dans la gestion patrimoniale.
- Des membres du Conseil Scientifique et Éthique régulièrement mobilisés sur des événements comme les jurys des appels à projets.
- Des bénévoles pour le traitement des courriers non adressés.

Cet engagement est valorisé hors bilan pour un montant de 20 742 euros soit 1 746 heures, dont la valorisation est réalisée sur la base du taux du SMIC horaire. Ce chiffre est en baisse en raison du changement de gouvernance survenu en juin 2024.

Situation patrimoniale au 31 décembre 2024

Bilan simplifié

ACTIF (net)	Exercice		PASSIF	Exercice	
	2024	2023		2024	2023
I - ACTIF IMMOBILISE	90 861 145	96 438 534	I - FONDS PROPRES dont :	89 702 994	88 850 906
Immobilisations incorporelles	65 160	59 216	Fonds propres avec et sans droit de reprise	84 606 096	84 591 030
Immobilisations corporelles dont biens reçus par legs ou donations destinés à être cédés	4 994 819 107 721	5 276 151 259 855	Réserves	0	0
Immobilisations financières	85 801 166	91 103 167	Report à nouveau	4 244 810	2 918 147
II - ACTIF CIRCULANT dont :	13 376 236	13 267 583	Excédent ou déficit	852 089	1 341 729
Valeurs mobilières de placement	12 500 000	12 500 000	II - FONDS DEDIES ET FONDS REPORTEES	217 482	386 128
Disponibilités	695 691	562 624	III - PROVISIONS POUR RISQUES ET CHARGES	80 703	113 213
III - AUTRES	25 672	46 386	IV - DETTES	14 261 874	20 402 256
TOTAL GÉNÉRAL	104 263 053	109 752 503	TOTAL GÉNÉRAL	104 263 053	109 752 503

La grande majorité des actifs de la Fondation est constituée de ses immobilisations financières assurant les revenus financiers nécessaires à son fonctionnement.

Ces investissements financiers sont possibles grâce à la dotation initiale de la Fondation (fonds propres au passif).

Les dettes correspondent à l'achat d'actions d'entreprises non cotées en bourses pour lesquelles les engagements souscrits n'ont pas encore été entièrement appelés.

Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, située au 5 rue des Reculettes, 75013 Paris
ISBN 978-2-917258-32-3

Crédits photo : Agence Demoiselles, FMA, AdobeStock, iStock, Unsplash
Conception et réalisation : David Viala
Communication FMA – Avril 2025
Gratuit.



Reconnue d'utilité publique

Fondation Médéric Alzheimer
5 rue des Reculettes – 75013 Paris
Tél. : 01 56 79 17 91
Mail : fondation@med-alz.org

