



Comprendre, soutenir, agir.

Rapport d'activité 2019



Reconnue d'utilité publique

Alzheimer en chiffres



1,2 million

de personnes atteintes de la maladie en France en 2019

20%

des octogénaires et

33%

des nonagénaires touchés

La maladie d'Alzheimer devrait toucher

2 millions

de personnes en 2040



2^e maladie

la plus crainte par les Français, après le cancer

(source : IPSOS)



225 000

personnes diagnostiquées chaque année, soit

un nouveau cas toutes les deux minutes trente

2 millions

d'aidants

Sommaire

3

Éditorial

4

Temps forts de 2019

6

Alzheimer en 2019

8

COMPRENDRE

14

SOUTENIR

20

AGIR

28

La Fondation Médéric Alzheimer en bref

30

L'essentiel des comptes



Éditorial

par **Hélène Jacquemont**

Présidente de la Fondation Médéric Alzheimer

En 2019, la Fondation Médéric Alzheimer a fêté ses 20 ans. Cet anniversaire a été l'occasion pour ses équipes d'exprimer leur fierté d'agir avec persévérance pour une meilleure prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement. Je veux les remercier chaleureusement de leur action résolue et fidèle.

Les efforts déployés depuis deux décennies n'ont pas été vains : l'année 2019 aura en effet vu s'accroître de façon notable la reconnaissance des interventions non médicamenteuses pour améliorer le quotidien de celles et ceux que la maladie d'Alzheimer touche. C'est le combat que porte la Fondation depuis sa création.

Alors que le Conseil d'État a confirmé en décembre dernier le non remboursement des médicaments utilisés pour traiter les personnes malades, la dynamique impulsée par la Fondation Médéric Alzheimer apparaît aujourd'hui plus que jamais nécessaire.

C'est pourquoi elle a poursuivi et amplifié son activité au cours

des mois passés : pour mieux comprendre la pathologie et l'environnement dans lequel évoluent les adultes en situation de handicap cognitif lié au vieillissement, afin de perfectionner l'accompagnement dont ils bénéficient ; pour soutenir les acteurs de terrain et les chercheurs engagés au quotidien auprès des professionnels, des personnes atteintes et de leurs proches aidants ; pour agir concrètement dans tous les territoires de France en testant et en faisant grandir des actions innovantes.

2019 aura également été témoin de la naissance du collectif « *Alzheimer Ensemble Construisons l'Avenir* » voulu par la Fondation et réunissant des partenaires essentiels comme l'Agirc-Arreo, la Mutualité Française, France Alzheimer, l'Assemblée des Départements de France, la Société française de gériatrie et de gérontologie, ou l'Union Nationale des Associations Familiales.

Animé par l'ambition de relever le défi du vieillissement cognitif, le collectif s'est concrétisé par l'organisation de rencontres

territoriales ainsi par que la mise en place d'une plateforme en ligne destinée à identifier et diffuser les bonnes pratiques. J'en suis convaincue : c'est par ce travail indispensable que nous bâtissons une société plus accueillante, plus inclusive et plus solidaire.

Le collectif « *Alzheimer Ensemble Construisons l'Avenir* » entend également peser de tout son poids dans les discussions à venir, en alertant notamment les pouvoirs publics sur le danger d'une trop grande dilution de la question des troubles cognitifs dans la problématique plus large du vieillissement de la population française.

Ce début 2020 nous a plongés dans une crise sans précédent. Soyez-en d'ores et déjà certains, la Fondation Médéric Alzheimer s'impliquera énergiquement, et déploiera sa vision humaniste de la maladie d'Alzheimer afin d'être à la hauteur des attentes des professionnels, des personnes malades et de leurs aidants. ★

“
**Une vision humaniste
de la maladie d'Alzheimer.**
”

Temps forts 2019

★ 9

Les jardins au service de l'accompagnement, un partenariat entre la Fondation Médéric Alzheimer et l'École Nationale Supérieure de Paysage pour concevoir, expérimenter des jardins et former les paysagistes.



JANVIER

★ 12

Évaluer des solutions innovantes avec et pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer : **le living Lab de la FMA à 2 ans.**

Publication du **Livre blanc du PMND** : « Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive : pour une société bienveillante » auquel la Fondation a contribué.

★ 18

« **La parole contre l'oubli** », un documentaire de Réjane Varrod sur les groupes d'expression de personnes ayant la maladie d'Alzheimer développés par la Fondation.

FÉVRIER



★ 15

1^{ère} campagne de MOOC, 6 séquences de formation de 20 minutes sur le thème « Du vieillissement normal au vieillissement pathologique ».

MARS

SEPTEMBRE

★ 9

1^{ère} rencontre du Collectif « *Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir* » à Nice lors de laquelle a été dévoilé le palmarès du Prix Alzheimer pour une société inclusive.

★ 26

Remise à la CNSA de l'étude de préfiguration d'un centre de ressources pour l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

AOÛT

★ 29

Lancement de la plateforme **alzheimer-ensemble.fr**, initiée par la Fondation. Des initiatives innovantes pour répondre aux besoins des personnes malades et de leurs proches aidants.



OCTOBRE

★ 23-25

Les initiatives de la Fondation Médéric Alzheimer mises en lumière lors du 29^e congrès d'Alzheimer Europe à La Haye.



NOVEMBRE

★ 12

1^{ères} recommandations françaises pour l'évaluation des « interventions non médicamenteuses (INM) dans les maladies du cerveau ». Participation de la Fondation au groupe de travail PMND présidé par le Pr Ninot.

★ 21

Alzheimer, 4 initiatives pour accompagner la nuit les personnes malades et leurs proches aidants.



★ **8**
France Alzheimer et la Fondation Médéric Alzheimer lancent un appel à projet visant à renforcer le rôle et la place des familles en EHPAD, afin de protéger les liens familiaux des personnes atteintes.

18
La prise en charge de la dépendance en France, table ronde de la chaire Economie de la dépendance des personnes âgées, portée par la *Paris School of Economics* et la Fondation Médéric Alzheimer.

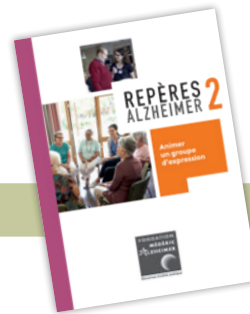
★ **28**
Équipes spécialisées Alzheimer (ESA), 10 ans après leur création, la Fondation Médéric Alzheimer dresse le bilan.

AVRIL

MAI

JUILLET

JUIN



★ **10**
La FMA et la CNSA révèlent les résultats de la 1^{ère} enquête nationale consacrée aux professionnels qui évaluent l'APA.

11
«Ne faites rien pour nous sans nous», publication du Repères Alzheimer 2 sur une méthode inédite, les « groupes d'expression de personnes malades ».

12
Audition de la FMA par Madame Audrey Dufeu Schubert sur « La place et l'image des aînés ».

★ **27**
Penser les nouveaux «chez soi» : la Fondation est partenaire des 1^{ères} Assises nationales de l'habitat intermédiaire pour Séniors.

DÉCEMBRE

★ **4**
«Protéger sans diminuer, accompagner les aînés et sensibiliser les professionnels du secteur financier» : intervention d'Hélène Jacquemont au Consumer Day, ACPR/AMF.

13
USPALZ, présentation des premiers résultats de l'enquête sociologique dans 5 UCC et de l'étude sur la sensibilisation des personnes âgées ayant des troubles neurocognitifs à l'utilisation des tablettes numériques par le Living Lab de la Fondation.

16
Palmarès des prix 2019 de la Fondation, 17 lauréats pour un montant total de 120000 euros.



Alzheimer en 2019

L'actualité de l'écosystème Alzheimer fut particulièrement riche en 2019. Grâce à son travail de veille et de prospective, la Fondation fait le point pour vous sur l'essentiel à retenir.

Maladie d'Alzheimer : un accompagnement plus que jamais nécessaire

L'année 2019 a été une année de réflexions et d'avancées dans le champ de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.

En 2019, le Conseil d'État a confirmé la décision de déremboursement des médicaments anti-Alzheimer et souligné que les interventions non médicamenteuses étaient essentielles pour les personnes atteintes de la maladie.

En l'absence de médicament, c'est la prévention de la maladie et l'accompagnement au quotidien des personnes malades et de leurs aidants qu'il convient de développer, dans le cadre d'une société bienveillante et inclusive.

Par ailleurs, les travaux de concertation préalables aux rapports Libault, El Khomri et Dufeu-Schubert ont réuni l'ensemble des parties prenantes pour alimenter la préparation de la loi Grand âge et autonomie, attendue pour l'été 2020.

Des avancées ont eu lieu : l'encouragement de nouvelles formes d'habitat inclusif entre le domicile et l'établissement ;

le droit de vote sans contrôle du juge pour les personnes sous tutelle ; la conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle des aidants désormais inscrite dans la négociation collective de branche en entreprise.

Enfin, l'année 2019 s'est achevée avec la fin du Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, sans que l'on en connaisse ni les modalités d'évaluation, ni les orientations futures.

La prévention : un pilier de l'accompagnement mieux reconnu

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a publié en mai 2019 des recommandations pour la prévention du déclin cognitif et des troubles neurocognitifs sévères⁽¹⁾ : la pratique d'une activité physique chez les adultes présentant une fonction cognitive normale ; l'arrêt du tabac chez les fumeurs ; un régime sain et équilibré pour tous, sans supplémentation en vitamines B et E, en acides gras polyinsaturés et en complexes multivitaminés ; une prise en charge de l'hypertension artérielle ; une prise en charge du diabète. Réagissant à ces recommandations de l'OMS, le groupe neurologie du Lancet, revue médicale de référence au niveau mondial, estime qu'il s'agit d'« une étape bienvenue et importante » sur la voie de la prévention de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Il relève cependant l'absence de l'éducation comme stratégie de réduction du risque de déclin cognitif. En effet, des preuves scientifiques montrent que l'éducation permet de développer de nouvelles connexions entre les neurones, constituant une réserve cognitive capable d'exercer un effet « tampon » contre la neurodégénérescence. Le groupe neurologie du Lancet estime qu'il est urgent d'agir même si l'on ne dispose pas de tous les éléments probants : « attendre des preuves scientifiques de bonne qualité pour des interventions de prévention simples, dont on peut par ailleurs démontrer la valeur pour d'autres raisons, n'endiguerait pas la vague de ce problème de santé publique. Il faut réfléchir à la façon dont les États membres peuvent créer une politique utile, même dans l'incertitude, lorsque le besoin presse. »

(1) World Health Organization Guidelines. Risk reduction of cognitive decline and dementia. Mai 2019. Genève : WHO. ISBN: 978-9-2415-5054-3. <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/312180/9789241550543-eng.pdf?ua=1>.

Rendre plus attractifs les métiers de l'accompagnement

Dans le domaine de la maladie d'Alzheimer, l'absence de traitement curatif a mis depuis longtemps en avant l'importance de l'accompagnement au quotidien.

La concertation Grand âge et autonomie, lancée le 1^{er} octobre 2018 sous la conduite de Dominique Libault, a réuni durant 6 mois l'ensemble des parties prenantes. Parmi les 175 propositions du rapport, remis le 26 mars 2019 à la ministre des Solidarités et de la Santé, figure notamment la formation et la revalorisation des métiers de l'accompagnement.

Un rapport spécifique sur ce sujet a été rédigé par Myriam El Khomri, ancienne ministre du Travail, de

l'Emploi, de la Formation professionnelle et du Dialogue social. Remis le 29 octobre 2019, il propose un plan en faveur des métiers du grand âge^[2]. Ce plan ambitieux souligne la pénurie de personnel, la faible attractivité du secteur et le manque de perspectives de carrière des professionnels. La mission juge souhaitable d'aller à terme vers un métier unique d'accompagnant au quotidien des personnes en perte d'autonomie. Parler d'«accompagnement» plutôt que d'«aide» est une avancée sémantique notable. Le plan Alzheimer 2008-2012 avait permis une première reconnaissance de la spécificité des métiers d'accompagnement des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs, avec la création du diplôme d'assistant de soins en gérontologie (ASG), obtenu après une formation courte de 140 heures (4 semaines).

Logiquement, cette formation a d'abord été réservée aux salariés travaillant au sein d'unités spécifiques Alzheimer.

La mesure 36 du plan en faveur des métiers du grand âge vise à aller plus loin, en permettant à tous les professionnels exerçant auprès des personnes en perte d'autonomie d'accéder à la formation d'ASG, notamment les accompagnants à domicile. Mais comment se repérer parmi la soixantaine de formations disponibles sur les spécificités de la maladie d'Alzheimer ?

Les formations certifiantes, inscrites à l'inventaire de la Commission nationale des certifications professionnelles, permettront de répondre au besoin de simplification appelé par la mission El Khomri et apporteront comme aux professionnels formés une réelle valeur ajoutée.

[2] Ministère des Solidarités et de la Santé Grand âge et autonomie. Plan de mobilisation nationale en faveur de l'attractivité des métiers du grand âge 2020-2024. El Khomri M (rapp.) Octobre 2019. https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/rapport_el_khomri_-_plan_metiers_du_grand_age.pdf

Aidants : un premier pas franchi dans la reconnaissance des proches

L'année 2019 a vu le lancement d'un plan de mobilisation nationale en faveur des proches aidants.

Le 22 mai 2019, le président de la République a promulgué la loi n° 2019-485 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants^[3]. Le 23 octobre 2019, Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé et Sophie Cluzel, secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées, ont lancé une stratégie de mobilisation et de soutien en faveur des aidants, dotée d'un budget de 400 millions d'euros pour la période 2020-2022, dont 105 millions pour le répit. Certaines mesures sont des avancées majeures, comme l'inscription obligatoire de la conciliation entre vie personnelle et vie professionnelle des aidants dans le champ de la négociation collective de branche en entreprise. Autre mesure phare, en 2020, la création d'un congé indemnifié pour les aidants qui soutiennent un proche âgé, malade ou handicapé. L'indemnisation sera comprise entre 43 et 52 euros par jour selon la composition du foyer et l'allocation versée par les caisses d'allocations familiales (CAF) et la Mutualité sociale agricole (MSA). Elle pourra être payée pendant une durée allant jusqu'à 3 mois pour l'ensemble de la carrière de l'aidant. Son versement ouvrira des droits à la retraite. Le nombre de plateformes de répit devra quant à lui au moins doubler d'ici 2022.

[3] Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants. JORF n°0119 du 23 mai 2019. JORF n°0119 du 23 mai 2019. www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000038496095&categorieLien=id.





COMPRENDRE

En 2019, la Fondation Médéric Alzheimer
a publié de nouveaux travaux visant à
mieux comprendre la maladie d'Alzheimer
pour améliorer la prise en charge
des personnes vivant avec elle et de leur proches.



Pour aider les personnes malades et leurs proches aidants, la Fondation Médéric Alzheimer œuvre à comprendre au mieux leurs difficultés et la réalité du contexte dans lequel ils évoluent. C'est notamment la mission de l'Observatoire avec son équipe pluridisciplinaire. En 2019, l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer a publié de nombreux travaux à l'apport essentiel pour relever le défi des troubles cognitifs liés au vieillissement.

Un suivi essentiel de pédicurie-podologie

En 2019, la Fondation Médéric Alzheimer a publié les résultats de l'enquête nationale auprès des pédicures-podologues, lancée conjointement avec l'Ordre National des Pédicures-Podologues.

Pourquoi s'intéresser aux pédicures-podologues dans le contexte des troubles cognitifs liés au vieillissement ? En voici l'explication : les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées constituent une population particulièrement à risque concernant les chutes (probabilité 2 fois plus élevée de tomber que chez les personnes âgées non sujettes à des troubles cognitifs) et les pathologies du pied. En cela, l'accès aux soins constitue un facteur de maintien important des capacités résiduelles des personnes atteintes, mais aussi de prévention pour les sujets non-atteints, la préservation de la mobilité demeurant un levier puissant de protection face à la

survenue de maladies neurodégénératives et à leur évolution.

Près de 10000 pédicures-podologues ont été sollicités pour d'une part, comprendre comment les pédicures-podologues collaborent avec d'autres professionnels participant à la prise en charge et à l'accompagnement des personnes âgées en situation de déclin cognitif. D'autre part, identifier les difficultés rencontrées par les pédicures-podologues dans les soins qu'ils délivrent aux bénéficiaires atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, ainsi que les stratégies d'adaptation mises en œuvre pour le suivi de ces personnes.

Des résultats, il ressort tout d'abord que les pédicures-podologues sont unanimement confrontés au défi des troubles cognitifs liés au vieillissement : ainsi, 94% des professionnels interrogés déclarent être intervenus auprès de personnes atteintes de tels

troubles pendant le mois précédant l'enquête. De plus, 61% d'entre eux estiment que la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs prend davantage de temps. Pourtant, près de la moitié des pédicures-podologues déclarent n'être informés que « parfois ou rarement » de l'existence de troubles cognitifs chez les personnes qui leur sont adressées par le médecin traitant. Plus d'un pédicure-podologue sur dix déclare même n'en être jamais informé.

Le renforcement des collaborations professionnelles

Par ailleurs, l'enquête pointe une intégration trop faible des pédicures-podologues au sein des équipes pluriprofessionnelles chargées de la prise en charge et de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement. En effet, les soins de pédicure-podologie sont souvent considérés comme non vitaux et donc

94%

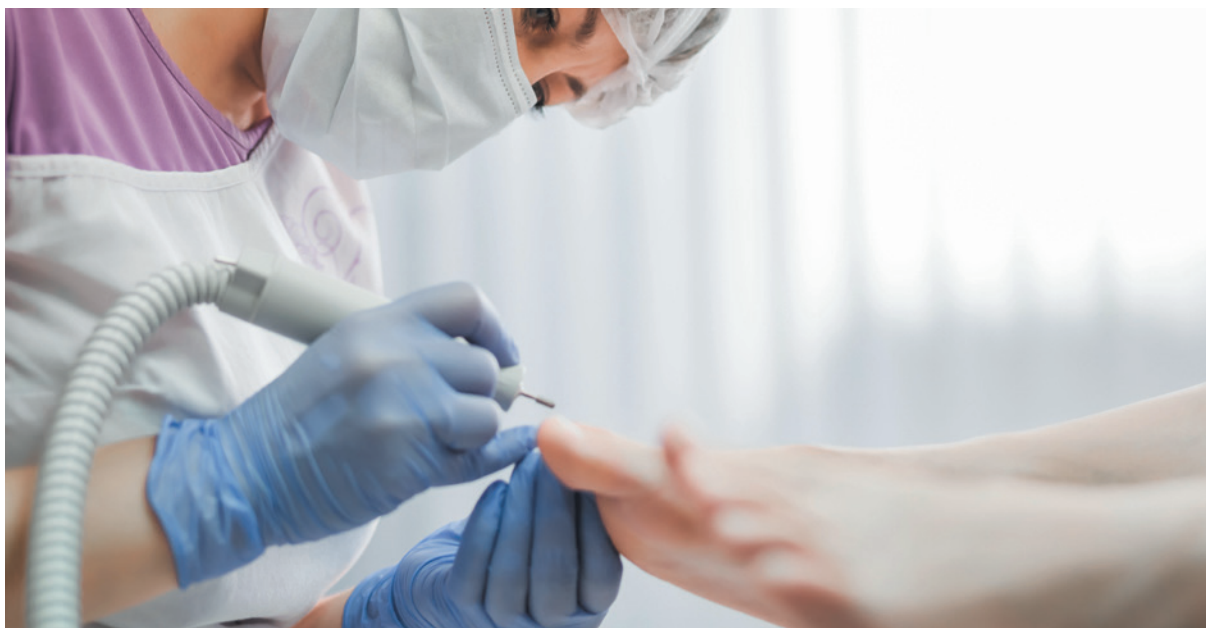
des pédicures podologues interrogés sont intervenus auprès de personnes atteintes de troubles cognitifs pendant le mois précédant l'enquête

5%

des pédicures-podologues interrogés ont suivi une formation à la prise en charge des troubles cognitifs

62%

des professionnels interrogés estiment qu'il serait nécessaire que le pédicure-podologue soit systématiquement intégré aux équipes gériatriques



reportés. De même, les pédicures-podologues ne peuvent pas systématiquement accéder au logiciel de soins informatisé dans les établissements dans lesquels ils interviennent, rendant impossible toute connaissance des antécédents des personnes dont ils s'occupent, ainsi que toute transmission. Par voie de conséquence, les résultats de l'enquête montrent donc que 62% des pédicures-podologues interrogés estiment qu'il serait « très important » que le pédicure-podologue soit systématiquement intégré à l'équipe gériatrique des établissements auprès desquels ils interviennent, et ce afin d'améliorer la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs.

Un besoin en formation

Concernant la formation des pédicures-podologues, l'enquête met en évidence un paradoxe : si la plupart des pédicures-podologues interviennent auprès de

personnes atteintes de troubles cognitifs, seuls 5% d'entre eux ont suivi une formation ciblée sur ces troubles. Pourtant, la prise en charge de ces personnes nécessite la mise en place d'une stratégie adaptée : les problèmes de compréhension de la personne bénéficiaire, le manque de suivi voire l'attitude d'opposition aux soins font partie des difficultés les plus fréquemment rencontrées. Ainsi, il est nécessaire pour les pédicures-podologues de modifier leur prise en charge, par exemple en multipliant les explications pour assurer une meilleure mise en confiance, en rangeant les instruments au fur et à mesure, en réalisant les soins avec un proche ou en diffusant une musique d'ambiance. Face à cette situation, un renforcement de la formation initiale et continue des pédicures-podologues à la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs apparaît comme une nécessité.

Le financement, une piste d'amélioration

Enfin, l'enquête identifie l'absence de financement des soins et du bilan diagnostique comme un frein important à l'accès au pédicure-podologue.

À l'exception des personnes diabétiques qui bénéficient d'un remboursement complet, les soins de pédicure-podologie restent aujourd'hui à la charge des bénéficiaires et de leurs familles, ce qui conduit très souvent à les reporter, voire à ne pas les envisager du tout.

Dans ce contexte, de nombreux pédicures-podologues estiment qu'un renforcement du financement des actes de pédicure-podologie par l'Assurance maladie ou les autres organismes habilités est nécessaire. Il s'agirait là d'une avancée majeure, au vu des bénéfices apportés par les soins de pédicure-podologie aux personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement. ★

Équipes Spécialisées Alzheimer : un premier bilan

En 2019, l'Observatoire a dressé un premier bilan des Équipes Spécialisées Alzheimer (ESA), créées en 2008 par le 3^e Plan Alzheimer.

La vocation des ESA est de contribuer au maintien à domicile des personnes atteintes à un stade léger ou modéré. Elles sont composées au moins de deux assistants de soins en gérontologie (ASG), d'un infirmier coordinateur et d'un ergothérapeute ou d'un psychomotricien. Leurs prestations, prises en charge intégralement par l'Assurance maladie, comprennent 12 à 15 séances de réhabilitation à domicile réparties sur 3 mois maximum. Les ESA interviennent uniquement sur prescription médicale.

Les résultats de l'enquête, menée en 2017-2018 sur tout le territoire français, mettent en évidence l'atteinte de l'objectif quantitatif fixé par le 3^e Plan Alzheimer, en dépit de disparités territoriales marquées. En effet, depuis 2008, plus de 500 ESA ont vu le jour, ce qui correspond au volume cible initialement défini. De plus, l'ambition première du dispositif de mettre en avant une approche globale et personnalisée est satisfaite : ainsi, 99% des équipes interrogées définissent le projet d'accompagnement en concertation avec la personne malade, et 77% associent le conjoint aidant pour identifier les besoins d'accompagnement de la personne prise en charge.

Cependant, le nombre d'ESA selon les départements reste très inégalement réparti : si l'offre est importante en région parisienne, dans le Sud-Est ou en Guyane, elle est beaucoup plus rare dans certains territoires de l'Ouest et du Centre de la France.

Par ailleurs, seule une faible minorité d'ESA atteint le niveau d'activité prévu par le cahier des charges, qui fixe à 120 le nombre de prises en charge à effectuer chaque année, objectif rempli par seulement 10% des ESA interrogées dans le cadre de l'enquête, et ce en dépit de listes d'attente importantes.

Enfin, l'enquête révèle que l'intégration des équipes ESA dans le parcours de soins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer reste limitée, en raison d'une part de la faible connaissance du dispositif par les médecins généralistes et les médecins des consultations mémoire, et d'autre part des difficultés rencontrées par les ESA à trouver des solutions de relais satisfaisantes au terme de leur prise en charge.

Parce qu'elles permettent un repérage méthodique des besoins et la construction d'un projet

d'accompagnement avec le couple aidant-aidé, les ESA constituent un outil précieux pour favoriser le maintien à domicile des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement à un stade précoce. 10 ans après leur lancement, il convient aujourd'hui de maintenir l'effort fourni pour développer ces équipes et structurer leur activité, et ce afin de les aider à exprimer leur plein potentiel au service des personnes malades et de leurs proches. ★

501

Équipes Spécialisées Alzheimer en activité en 2017

10%

seulement des ESA ont déclaré avoir pris en charge 120 personnes ou plus

86%

des ESA réalisent une évaluation du fardeau du conjoint aidant

Une enquête auprès des professionnels chargés de l'évaluation APA

En 2019, la Fondation Médéric Alzheimer et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) se sont intéressées aux professionnels chargés de l'évaluation des personnes sollicitant l'Allocation Personnalisée d'Autonomie.

La France compte plus de 1,3 million de bénéficiaires de l'APA, dont 769 000 vivent à domicile (2017). Les résultats de l'enquête montrent que 38% d'entre eux sont atteints de troubles cognitifs liés au vieillissement.

Cette réalité complique la tâche des évaluateurs, confrontés à des situations de déni, de refus d'aide, d'incompréhension de la démarche de la part des personnes auxquelles ils rendent visite ou d'épuisement des proches aidants. Elles impliquent le plus souvent la mise en place de stratégie de négociation ou de médiation par des professionnels qui interviennent seuls, et qui ne se sentent pas suffisamment outillés.

En effet, seuls 14% d'entre eux déclarent avoir suivi une formation complémentaire en gériatrie et en gérontologie, alors que la sensibilisation aux troubles cognitifs liés au vieillissement constitue le premier besoin en formation identifié par les évaluateurs APA interrogés dans le cadre de l'enquête.

1 professionnel sur 2 déclare être régulièrement confronté à des refus d'aide.

Des évolutions sont donc souhaitables afin de soutenir les évaluateurs APA dans leur pratique professionnelle, et de mieux répondre aux besoins de soutien financier des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. ★

38%

des demandes d'APA traitées concernent des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement

64%

des professionnels déclarent avoir besoin d'une formation sur les troubles cognitifs

En direct des revues internationales

En 2019, certains travaux de la Fondation Médéric Alzheimer ont à nouveau été publiés dans des revues internationales à comité de lecture, ce qui témoigne de sa grande expertise. Ces publications s'intéressent spécifiquement aux solutions actuellement développées pour améliorer les réponses apportées aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et à leur entourage, qu'il s'agisse des méthodes pour renforcer l'efficacité des interventions non-médicamenteuses ou des pistes connues ou en développement pour élaborer un médicament contre la maladie.

« *Treatment Indications in Clinical Practice and Applied Research on Psychosocial Interventions for People With Dementia* », Charras K. et Drame M. Publié dans l'*American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* en octobre 2019.

« *Current and emerging avenues for Alzheimer's disease drug targets* », Loera-Valencia R., Cedazo-Minguez A., Kenigsberg P-A, Page G., Duarte Al., Giusti P., Zusso M., Robert P., Frisoni GB., Cattaneo A., Zille M., Boltze J., Cartier N., Buee L., Johansson G., Winblad B. Publié dans le *Journal of Internal Medicine* en octobre 2019.





SOUTENIR

Les chercheurs et les acteurs de terrain
en finançant des prix, des bourses,
des initiatives innovantes et
en développant des partenariats.



La Fondation Médéric Alzheimer apporte son soutien aux chercheurs et aux professionnels de terrain intervenant auprès des personnes malades et de leurs proches aidants. En 2019, elle a notamment permis à plusieurs projets de voir le jour, et financé des travaux de recherche en santé publique et en sciences humaines et sociales. En tout, elle a primé 17 lauréats pour un montant global de 120000 euros.

Des initiatives soutenues dans toute la France

En 2019, le Prix des Donateurs de la Fondation Médéric Alzheimer s'est attaché à récompenser des initiatives sur 2 axes d'intervention particuliers :

- La réponse aux besoins spécifiques des malades jeunes et de leur entourage,
- Les activités physiques ou sportives proposées aux personnes ayant des troubles cognitifs.

5 PROJETS ONT ÉTÉ RÉCOMPENSÉS, POUR UN MONTANT GLOBAL DE 25 000 EUROS.

FOCUS

BASKET SANTÉ AUPRÈS DES MALADES JEUNES – Accueil de jour Maison Steinel (Mulhouse)

Ce projet, mêlant les deux dimensions mises à l'honneur dans le cadre du Prix des Donateurs 2019, a reçu le « Grand prix » pour un montant de 7500 euros. Fruit d'un partenariat entre l'accueil de jour Maison Steinel, le Club des Panthères et la Ville de Mulhouse (68), il propose une session hebdomadaire de basket

à des personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches aidants. Véritable moment de partage et de complicité, le projet facilite le travail sur la mémoire et la motricité, pour le plus grand bonheur des participants !

RANDONNEURS CITOYENS – France Alzheimer Morbihan (Vannes)

Depuis 2017, France Alzheimer Morbihan a développé des séances de randonnée adaptées à destination des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leurs

proches. Elles répondent à un véritable besoin, tant pour la personne malade que pour son aidant. Les séances hebdomadaires, animées par un professionnel du sport santé, débutent par des exercices d'équilibre, de renforcement musculaire et de souplesse. D'une durée de 2h, elles apportent de nombreux bénéfices aux participants en stimulant leurs sens, leur mémoire, mais aussi leur estime de soi et l'aptitude à communiquer avec leur entourage. Le prix obtenu par ces « randonneurs citoyens » leur a permis d'obtenir un financement de 2750 euros de la Fondation Médéric Alzheimer.



Soutenir les étudiants dans leurs travaux universitaires

La Fondation Médéric Alzheimer a soutenu 8 étudiants au travers d'un prix Master 2 recherche et l'octroi de bourses doctorales.



PRIX MASTER 2 RECHERCHE

5000 euros

Mélanie Jordanis et Anaïs Falque, étudiantes à l'Université de Strasbourg, pour leur mémoire de recherche en orthophonie « Investigation comportementale et neuroanatomique de la compréhension du discours narratif dans la maladie à corps de Lewy au stade précoce » sous la direction du Pr. Frédéric Blanc.



BOURSES DOCTORALES

60 000 euros
10 000 euros
pour chaque lauréat

Julien Bergeot, doctorant à l'Université Cergy-Pontoise, pour son travail de recherche en sciences économiques intitulé « Activité professionnelle et aide informelle : quelles articulations ? », sous la direction du Pr. Olivier Donni et de la Pr. Dominique Meurs.

Timothy Daly, doctorant à Sorbonne Université, pour son travail de recherche en philosophie intitulé « Une analyse épistémologique des savoirs et des traitements relatifs à la maladie d'Alzheimer », sous la co-direction de la Pr. Anouk Barberousse ainsi que du Pr. Yves Agid et du Dr. Stéphane Epelbaum.

Thomas Tannou, doctorant à l'Université de Franche-Comté, pour son travail de recherche en neurosciences intitulé

« Exploration de la capacité de prise de décision d'entrée en institution des patients âgés présentant des troubles neurocognitifs type maladie d'Alzheimer », sous la direction du Pr. Régis Aubry.

BOURSES RENOUELÉES

Mathieu Noir, doctorant à l'Université Lumière-Lyon-II, pour son travail de recherche en sociologie « Socialisation des proches aidants à une maladie neurodégénérative et cadrages des trajectoires d'aide », sous la direction du Pr. Isabelle Mallon.

Kévin Polet, doctorant à l'Université de Nice-Sophia-Antipolis, pour son travail de recherche en psychologie « Cognition sociale et pathologies neurodégénératives : exploration des mécanismes neurofonctionnels et applications cliniques », sous la direction de Galina Iakimova.

Hélène Villars, doctorante à l'Université de Toulouse III-Paul Sabatier, pour son travail de recherche en santé publique « Impact d'une intervention de type éducation thérapeutique adressée au couple aidant-aidé dans la maladie d'Alzheimer sur la qualité de vie du patient et de son aidant », sous la direction de la Pr. Maria-Eugenia Soto-Martin.

Appel à projets 2019

rôle et place des familles en EHPAD

La thématique retenue pour cette nouvelle édition fut celle du rôle et de la place des familles en EHPAD. Cet appel à projets 2019 a été organisé conjointement avec l'association France Alzheimer et maladies apparentées, au vu de l'investissement commun et durable des deux institutions sur cet enjeu essentiel pour la bonne prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement. L'entrée en établissement constitue en effet une période susceptible de fragiliser les liens familiaux et la poursuite d'une histoire familiale commune, alors que l'implication des familles est pourtant primordiale pour garantir un accompagnement de qualité de la personne malade.

113 dossiers de candidatures ont été reçus dans le cadre de l'appel à projets. Ce nombre élevé témoigne de l'ampleur des besoins, mais aussi de la reconnaissance par les acteurs de terrain du travail mené par la Fondation Médéric Alzheimer et France Alzheimer et maladies apparentées.

Au terme d'un examen minutieux des candidatures, 12 projets ont été sélectionnés par le jury. Ils seront développés au long du premier semestre 2020, en lien étroit avec les équipes de la Fondation. ★

FOCUS

LES FAMILLES, NOS PARTENAIRES DU QUOTIDIEN – EHPAD Entre Champs et Forêts, Marthes (42)

Mise en place d'un atelier « massage bien-être » à destination des proches aidants et de leurs parents résidents, animé par une intervenante spécialisée. Chaque atelier devrait mobiliser cinq à six résidents, leurs proches aidants (5 à 6) et trois soignants. Suite aux enseignements issus de deux premières séances réalisées en amont du lancement du projet, un temps de préparation des familles sera organisé. Par ailleurs, l'atelier proposera un temps en individuel et en collectif. L'ambition de ce projet est également de permettre aux soignants et aux familles de reproduire cette approche en dehors de l'atelier pour en majorer les effets.

UN LIEU PROPICE À L'INTIMITÉ DES COUPLES – EHPAD Le Bosquet de la Mandallaz, Sillingy (74)

Pour soutenir et améliorer la relation de couple, le porteur de projet propose deux actions :

- l'aménagement d'une « chambre conjugale » (grande pièce facile d'accès, agréable et équipée de deux lits à une place pouvant être réunis ; une salle de bain ;

accès à un jardin et à une terrasse depuis l'unité) utilisable à la demande, pour une ou plusieurs nuits, y compris le week-end ;

- la mise en place d'un lit « cododo » (lit adaptable accolé au lit du résident afin de créer un lit à deux places).

LA PSYCHOLOGIE POSITIVE AU SERVICE DES AIDANTS – EHPAD Constant, Groupe associatif ACPPA, Lyon (69)

Mise en place d'un programme de soutien pour les aidants familiaux en utilisant l'outil « Motivésens » (7 séances de 2 h), basé sur l'approche de la psychologie positive. Coanimé par la psychologue et la psychothérapeute à l'origine de cette solution, le programme propose une médiation pour permettre aux aidants de partager leurs vécus et trouver ensemble des ressources pour faire face aux moments difficiles.



Ce guide fournit les outils clé pour accompagner la transition, impliquer la famille et favoriser les relations familiales au sein des EHPAD.

Alzheimer : 4 initiatives pour accompagner la nuit les personnes malades et leurs proches aidants

Pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, la nuit est un moment sensible et la cause de nombreuses manifestations d'anxiété. La confusion entre le jour et la nuit favorise leur éveil et leur agitation. Particulièrement investis et sollicités par leur proche malade, les proches aidants ont un rôle central, car les dispositifs visant à améliorer la prise en charge et l'accompagnement des malades d'Alzheimer pendant la nuit restent à ce

jour peu développés. C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité inciter les acteurs de terrain à proposer de nouvelles prises en charge en lançant en 2018 l'appel à projet «**Alzheimer : améliorer l'accompagnement de nuit des personnes vivant à domicile**». Pour accompagner au mieux les malades et leurs familles, faire face à l'avancée de la maladie et à l'augmentation du nombre de personnes malades dans les prochaines années, la nécessité de dispositifs de

soutien durant la nuit est indispensable et urgente. Cet appel à projet doit permettre d'accompagner des initiatives inspirantes, de les évaluer et à terme de les disséminer sur les territoires.

Quatre initiatives innovantes ont été retenues par le jury, deux sont des interventions la nuit au domicile et en soutien du couple aidant-aidé. Les deux autres concernent des structures d'hébergement. ★



Centre de gérontologie Les Abondances (Boulogne-Billancourt)

Le centre a créé une place d'accueil de nuit dans les locaux de son accueil de jour pour des personnes ayant des troubles cognitifs vivant à domicile et ainsi permettre à leurs proches aidants de disposer de périodes de répit. Un professionnel est entièrement dédié à cet accueil.



The logo for AGIR features a thick purple horizontal bar above the word "AGIR" in a bold, white, sans-serif font.

En 2019, la Fondation Médéric Alzheimer
a poursuivi et amplifié son action
résolue au service des personnes malades
et de leurs proches aidants.



Depuis 20 ans, la Fondation Médéric Alzheimer fait de l'action directe auprès des personnes une priorité, qu'il s'agisse de malades, de proches aidants, ou de professionnels. L'année 2019 aura été particulièrement riche en la matière, avec le lancement du collectif «Alzheimer Ensemble Construisons l'Avenir», le déploiement d'un projet pilote avec la Fondation de France, ou l'enrichissement de l'activité de son Living Lab et de son Centre de formation.

Lancement du collectif «Alzheimer Ensemble Construisons l'Avenir»

Le 9 septembre 2019, le collectif «Alzheimer Ensemble Construisons l'Avenir» a vu le jour sous l'impulsion de la Fondation Médéric Alzheimer. Réunissant des acteurs aussi essentiels que l'Agirc-Arrco, l'Assemblée des Départements de France, la Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer, la Mutualité Française, la Société française de gériatrie et de gérontologie et l'Union Nationale des Associations Familiales, il constitue une première dans le paysage Alzheimer français.

Son objectif ? Relever d'ici à 2030 le défi du vieillissement cognitif avec l'ensemble des parties prenantes, en s'appuyant sur trois piliers d'action : organiser la prévention, améliorer l'accompagnement et bâtir une société inclusive pour les personnes touchées par les troubles cognitifs liés au vieillissement et leurs proches aidants.

En 2019, le collectif «Alzheimer Ensemble Construisons l'Ave-



nir» s'est déployé dans les territoires, avec l'organisation d'une première rencontre à Nice le 9 septembre 2019 au Centre Universitaire Méditerranéen : ayant attiré près de 150 participants, elle s'est concentrée sur l'enjeu de bâtir une société plus inclusive et plus solidaire pour les personnes malades et leurs proches. Elle a permis de dégager des premières pistes d'action concrètes en réunissant personnes malades, aidants, porteurs de projets, experts,

décideurs publics, partenaires associatifs et institutionnels.

Au cours de cette journée, le Maire de Nice a signé la «Charte Ville Aidante Alzheimer» avec France Alzheimer ainsi qu'un partenariat avec l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives.

La journée d'échanges et de co-construction organisée à Nice s'est par ailleurs accompagnée du lancement de la plateforme Alzheimer-ensemble.fr, dont la vocation est de réunir et de diffuser les initiatives innovantes visant à améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement. La plateforme Alzheimer-ensemble.fr a d'ores et déjà permis d'identifier près de 32 initiatives innovantes à très fort potentiel répliquatif, et de les diffuser à l'ensemble des acteurs de l'écosystème Alzheimer français. ★

www.alzheimer-ensemble.fr

Préfiguration d'un centre de ressources sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer

En 2019 la Fondation Médéric Alzheimer a conduit, avec le soutien de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), une étude de préfiguration d'un centre de ressources dédié aux approches non-médicamenteuses de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.

La création d'un tel centre (communément qualifié de « *What works centre* » en anglais) aurait vocation à résoudre le paradoxe suivant : si les bénéfices des interventions non-médicamenteuses dans l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement sont connus, les acteurs de terrain manquent d'informations sur les modalités de mise en œuvre ou le type d'intervention le mieux adapté à une situation donnée.

L'étude menée a permis de dégager plusieurs axes de travail très concrets sur le fonctionnement possible de ce centre et son intégration au paysage Alzheimer. En 2020, la Fondation étudiera la mise en œuvre de cet instrument de transformation des pratiques sur le terrain et d'aide à la décision pour les financeurs. ★

Intervention non médicamenteuse, dispositif d'accompagnement, technologie visant à accompagner les personnes vivant avec des troubles neurocognitifs

QUELLES INTERVENTIONS ?

- Médiation animale
- Atelier mémoire
- Atelier de stimulation
- Atelier réminiscence
- Musicothérapie

Professionnels

Comment faire ?
 ▶ Faisabilité
 ▶ Pratique

Décideurs et financeurs

Comment choisir ?
 ▶ Efficacité
 ▶ Coût

Personnes malades Aidants

De quoi parle-t-on ?
 ▶ Efficacité
 ▶ Acceptabilité

Banque nationale de données sur les initiatives de terrain



Pour une société inclusive : projet pilote en partenariat avec la Fondation de France

En 2018, la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France ont lancé un projet pilote visant à changer, par l'action, le regard porté sur le handicap cognitif lié au vieillissement. Après une phase d'enquêtes, ce projet pilote se déploie au travers de 6 actions, dans différentes villes de France comme Nice, Nancy, Paris, Lyon, Pau ou Versailles. Les actions menées, inspirées d'expériences innovantes observées dans toute l'Europe, favorise le recueil systématique de la parole des personnes malades et de leurs proches aidants ainsi que le développement d'une dynamique de co-construction avec ces personnes.

FOCUS sur les 6 projets

POUR UN CINÉ RELAX avec le CHRU de Nancy (54)

Beaucoup de personnes atteintes de troubles cognitifs redoutent d'aller au cinéma : ambiance anxiogène due à l'obscurité, peur de ne pas comprendre le film, difficulté d'accès à la salle... Afin de lever ces obstacles, ce projet vise à créer les conditions d'un cinéma plus inclusif, en proposant des séances « relax » aux personnes malades d'Alzheimer.

L'accompagnement de la personne jusqu'à son siège, l'entre-coupage des séances par un entracte, l'introduction au film par un médiateur ou la sensibilisation du personnel du cinéma aux troubles cognitifs liés au vieillissement sont autant de stratégies déployées dans le cadre de ce projet afin de permettre aux bénéficiaires de continuer à participer à la vie sociale.

CHANGER LE REGARD DANS LES LIVRES avec l'UNIOPSS – Lyon (69)

Ce projet vise à encourager la littérature jeunesse à aborder la thématique de la maladie d'Alzheimer, à laquelle sont souvent confrontés beaucoup de petits enfants. Il s'incarne par le soutien à l'UNIOPSS dans son effort pour récompenser les ouvrages les plus réussis dans ce domaine, via la création d'une mention spéciale Alzheimer dans son Prix Chronos.

UN REPAS SANS FOURCHETTE : OUI C'EST POSSIBLE ! avec l'association Mémoire et santé et des apprentis du lycée La Tournelle de Pont Saint-Vincent – Nancy (54)

Avec la progression des troubles cognitifs liés au vieillissement, l'utilisation des couverts devient

parfois difficile. Cette difficulté est trop souvent doublée d'une stigmatisation par l'environnement social, non sensibilisé à l'impossibilité acquise par certaines personnes de manger « normalement ». Afin de faire évoluer les mentalités, ce projet permet la tenue de repas intergénérationnels « sans fourchette », réunissant personnes atteintes et non-atteintes dans une atmosphère bienveillante centrée sur les joies de la table.



DES TRANSPORTS POUR SE DÉPLACER PLUS FACILEMENT avec le service de covoiturage Mon Copilote – Pau (64)

Parce que la préservation de la mobilité est un facteur majeur de ralentissement des troubles cognitifs liés au vieillissement, ce projet a pour objectif d'ouvrir à des usagers vivant avec la maladie d'Alzheimer une plateforme déjà existante de covoiturage pour des personnes en situation de handicap moteur.

DES COMMERÇANTS ACCUEILLANTS avec l'Institut Claude Pompidou – Nice (06)

La sensibilisation des commerçants aux troubles cognitifs liés au vieillissement constitue le cœur de ce projet. Interlocuteurs de proximité, ils sont fréquemment confrontés à des clients en situation de handicap cognitif qui nécessitent un accueil particulier afin de faciliter le paiement et d'éviter la création de situations anxiogènes pour ces personnes.

UNE POLICE SENSIBILISÉE avec la Ville de Versailles (78)

En France, les commissariats sont très régulièrement appelés pour retrouver des personnes perdues du fait des troubles cognitifs dont elles sont atteintes. Afin de ne pas les effrayer et de créer la possibilité d'un dialogue, ce projet vise à sensibiliser les policiers municipaux à la thématique du handicap cognitif.

Prix Alzheimer pour une société inclusive et solidaire

La Fondation Médéric Alzheimer a organisé en partenariat avec la Fondation de France le «Prix Alzheimer» pour une société inclusive et solidaire vis-à-vis des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Remis à Nice le 9 septembre, il a récompensé 4 lauréats pour un montant total de 30 000 euros.

PREMIERS PRIX EX-ÆQUO



DES ANIMATIONS À DOMICILE POUR RESTAURER LE LIEN SOCIAL – Association Anim'ADOM – Angers (49)



LA TÊTE EN L'AIR : DES PORTRAITS CROISÉS AUTOUR DE LA BANDE DESSINÉE – Bibliothèque de Mons-en-Baroeul (59)

Le Living Lab

En 2019, le Living Lab de la Fondation Médéric Alzheimer a fêté ses deux ans ! Installé à l'accueil de jour La Porte Verte à Versailles, son originalité première réside dans sa méthode : expérimenter in vivo des interventions non médicamenteuses innovantes pour mieux accompagner les personnes vivant avec des troubles cognitifs liés au vieillissement. Cet anniversaire a été l'occasion de réunir différents partenaires de ce champ lors d'une présentation des activités du Living Lab : Géron'd'if, Broca Living lab, le CCAS de Versailles, Malakoff Humanis...

L'année 2019 aura été particulièrement marquée par la signature d'une convention avec l'École Nationale Supérieure de Paysage, visant à étudier et documenter les bienfaits de l'hortithérapie pour

les personnes vivant avec un handicap cognitif, ainsi qu'à familiariser les professionnels du paysage avec les enjeux de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Ce partenariat a permis de consacrer un travail sur l'aménagement de l'espace extérieur de l'Accueil de jour la Porte Verte et d'engager la rédaction d'un guide pratique sur la conception de jardin à l'usages des établissements médico-sociaux pour publication en 2020.

La volonté d'ouverture de l'action du Living Lab en vue d'une démarche multicentrique s'est notamment traduite par la mise en œuvre d'un partenariat avec l'accueil de jour de la Fondation Odilon Lannelongue sur l'étude de l'usage des tablettes tactiles, ainsi que par le rapprochement avec la résidence Lépine-Versailles.

Cette année a aussi été l'occasion pour le Living Lab d'ancrer son expertise dans le paysage Alzheimer, en adhérant au Forum des Living Lab Santé et Autonomie, et en participant au groupe de travail sur l'évaluation des interventions non médicamenteuses dans le cadre du Plan Maladie Neurodégénérative, piloté par le Professeur Grégory Ninot. En outre, le Living Lab a pu présenter ses études et sa démarche dans des colloques et salon d'envergure nationale et internationale.

Deux publications scientifiques sont parues, l'une concernant les indications de traitement et l'autre concernant l'usage de tablettes tactiles. Enfin, un travail de fond a été mené pour rendre accessible au plus grand nombre les travaux du Living Lab. ★

Mise en place d'une chorale inclusive dans un accueil de jour : retour d'expérience
Jean-Bernard Mabire*, Nathalie Bouzard*, Jean-Pierre Aquino* et Kevin Charras*
1. Fondation Médéric Alzheimer, Living Lab, Paris, France
2. Association CAJ La Porte Verte, Versailles, France

But
La chorale et le chant sont des activités particulièrement accessibles pour tous et permettent des bénéfices cognitifs, psychologiques et sociaux. Les chorales inclusives permettent d'accompagner les troubles du langage, du langage et de la mémoire tout en offrant l'appartenance au cadre de l'accueil de jour. Ce projet est né de la volonté de créer un espace de vie et de favoriser une chorale inclusive pour permettre à tous de participer. Une chorale inclusive est une chorale qui accueille des personnes avec des troubles cognitifs liés au vieillissement. Le projet a permis de créer un espace de vie et de favoriser une chorale inclusive pour permettre à tous de participer.

Méthode
Une chorale inclusive a été créée en mars 2019 en accueillant 4 professionnels, 12 bénévoles et 14 répétitions.

Résultats
LES BÉNÉFICIAIRES : 12 professionnels, 12 bénévoles, 14 répétitions.
LES PROFESSIONNELS : 4 professionnels, 12 bénévoles, 14 répétitions.
LES BÉNÉFICIAIRES : 12 professionnels, 12 bénévoles, 14 répétitions.

Discussion
La chorale et le chant sont des activités particulièrement accessibles pour tous et permettent des bénéfices cognitifs, psychologiques et sociaux. Les chorales inclusives permettent d'accompagner les troubles du langage, du langage et de la mémoire tout en offrant l'appartenance au cadre de l'accueil de jour. Ce projet est né de la volonté de créer un espace de vie et de favoriser une chorale inclusive pour permettre à tous de participer.

Tai Chi, schéma corporel, équilibre et attention chez des personnes âgées présentant des troubles neurocognitifs : une étude contrôlée en accueil de jour
Jean-Bernard Mabire, Kevin Charras, Jean-Pierre Aquino - Fondation Médéric Alzheimer, Paris, France

Introduction
Le Tai Chi est une activité multidimensionnelle impliquant des aspects physiques, cognitifs et psychologiques. Il se caractérise par des mouvements doux et lents. C'est une activité adaptée pour les personnes âgées présentant un trouble neurocognitif. Les bénéfices du Tai Chi ont été observés à plusieurs niveaux : renforcement musculaire, stabilité posturale, risque de chute, maladies cardio-vasculaires, fonctions cognitives, anxiété, dépression et bien-être. Les objectifs de cette étude sont d'évaluer les effets d'une intervention de Tai Chi sur le schéma corporel, l'équilibre et l'attention de personnes âgées atteintes de troubles neurocognitifs.

Méthode
Le Living Lab de la Fondation Médéric Alzheimer a mené cette étude dans un accueil de jour. Deux groupes ont été constitués : un groupe de 9 personnes bénéficiant de 12 séances de Tai Chi et un groupe de 9 personnes bénéficiant d'un programme de soins courants. Les séances de Tai Chi ont été réalisées en présence d'un professeur de Tai Chi qualifié avec l'aide de deux co-animateurs. Trois évaluations ont été réalisées : avant, après et deux mois après les 12 séances. Le schéma corporel a été évalué selon les items « Connaissances des parties du corps » et « Examen Géométrique Psychomoteur et le dessin du bonhomme ». L'équilibre par le « Test Timetti » et l'attention par le « T1 cancellation Test ».

Résultats
Les résultats de Tai Chi ont été appréciés par les participants : une telle intervention est faisable en accueil de jour. Plus de différences significatives observées entre les groupes sur les échelles utilisées.
LES BÉNÉFICIAIRES : 9 personnes, 12 séances, 12 séances.
LES PROFESSIONNELS : 9 personnes, 12 séances, 12 séances.

Discussion
Les résultats de Tai Chi ont été appréciés par les participants : une telle intervention est faisable en accueil de jour. Plus de différences significatives observées entre les groupes sur les échelles utilisées.
LES BÉNÉFICIAIRES : 9 personnes, 12 séances, 12 séances.
LES PROFESSIONNELS : 9 personnes, 12 séances, 12 séances.



En 2019, la Fondation Médéric Alzheimer a poursuivi son travail de formation des professionnels grâce à son centre Eval'zheimer. Une offre de MOOC a notamment été lancée, intégrant 6 séquences de 20 minutes destinées à mieux comprendre les différences entre vieillissement normal et vieillissement pathologique.

La qualité et l'intérêt des formations proposées par le Centre de formation Eval'zheimer à l'adresse des professionnels travaillant auprès des personnes vivant avec des troubles neurocognitifs en ont permis la reconnaissance en tant que « certifications professionnelles » ainsi que leur inscription à l'inventaire national des certifications de France Compétences.

Quatre certifications sont disponibles, pour répondre aux besoins des professionnels des différents dispositifs d'accompagnement de personnes vivant avec des troubles neurocognitifs :

- Certification « Accompagner à domicile » (SSIAD, SAAD, SPASAD et ESA) : 2 niveaux de 2 jours ;
- Certification « Accompagner à l'hôpital » (UCC, SLD, UHR, SSR Alzheimer) : 3 niveaux de 2 jours ;
- Certification « Accompagner en EHPAD » : 3 niveaux de 2 jours ;
- Certification « Accompagner dans une structure spécifique » (unité spécifique, petite unité de vie, PASA, accueil de jour) : 3 niveaux de 2 jours.

Trois formateurs régionaux ont été habilités à dispenser ces formations après avoir reçu une formation spécifique de la part de Christophe Reintjens, neuropsy-

chologue et responsable de l'activité du centre de formation. Trois partenaires institutionnels contribuent également à organiser ces formations sur le territoire national : la FNAQPA à Lyon, Askoria à Rennes et Actif Formation à la Grande Motte. En 2019, plus de 150 professionnels ont reçu les formations élaborées par le Centre de formation Eval'zheimer. En parallèle, deux MOOC (vidéos de formations à distance) de six séances de 20 minutes chacune sont disponibles.

Le premier se focalise sur le vieillissement normal et pathologique et le deuxième s'intéresse aux troubles du comportement liés aux pathologies neurodégénératives. ★

Ces MOOC sont disponibles gratuitement :

www.evalzheimer.org

UNE EXPERTISE PLÉBISCITÉE

Les membres de la Fondation Médéric Alzheimer ont été sollicités à de nombreuses reprises par les pouvoirs publics, les acteurs du médico-social et même de la société civile.

La Fondation Médéric Alzheimer a poursuivi sa participation au Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019, en contribuant au Livre blanc du PMND « Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. Pour une société bienveillante. » publié en janvier 2019 ou encore aux travaux du groupe de travail sur les interventions non médicamenteuses qui a donné lieu à la rédaction de « Recommandations françaises pour l'évaluation des interventions non médicamenteuses (INM) dans les maladies du cerveau », publiées le 12 novembre 2019.

L'année 2019 a également été marquée par la loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants, et des consultations sur le sujet des proches aidants. La Fondation a participé, aux côtés des associations d'aidants et de familles, à la réunion de travail co-présidée par Agnès Buzyn alors ministre des Solidarités et de la Santé, et Sophie Cluzel, secrétaire d'Etat chargée des Personnes handicapées, ainsi qu'à celle, en novembre 2019, présidée par le Premier ministre sur la « Stratégie de mobilisation et de soutien 2020-2022 Agir pour les aidants ».

Par ailleurs, la Fondation Médéric Alzheimer a été auditionnée en juin 2019 à l'Assemblée nationale par Mme Dufeu-Schubert dans le cadre de sa mission sur « la place et l'image des aînés dans notre société ».

20 ans d'action au service des personnes malades et de leurs proches aidants

2019 fut l'année des 20 ans de la Fondation Médéric Alzheimer. Née en 1999 à l'initiative du groupe Médéric et de son Délégué général Bruno Anglès d'Auriac, elle est la première Fondation reconnue d'utilité publique dédiée à la maladie d'Alzheimer.

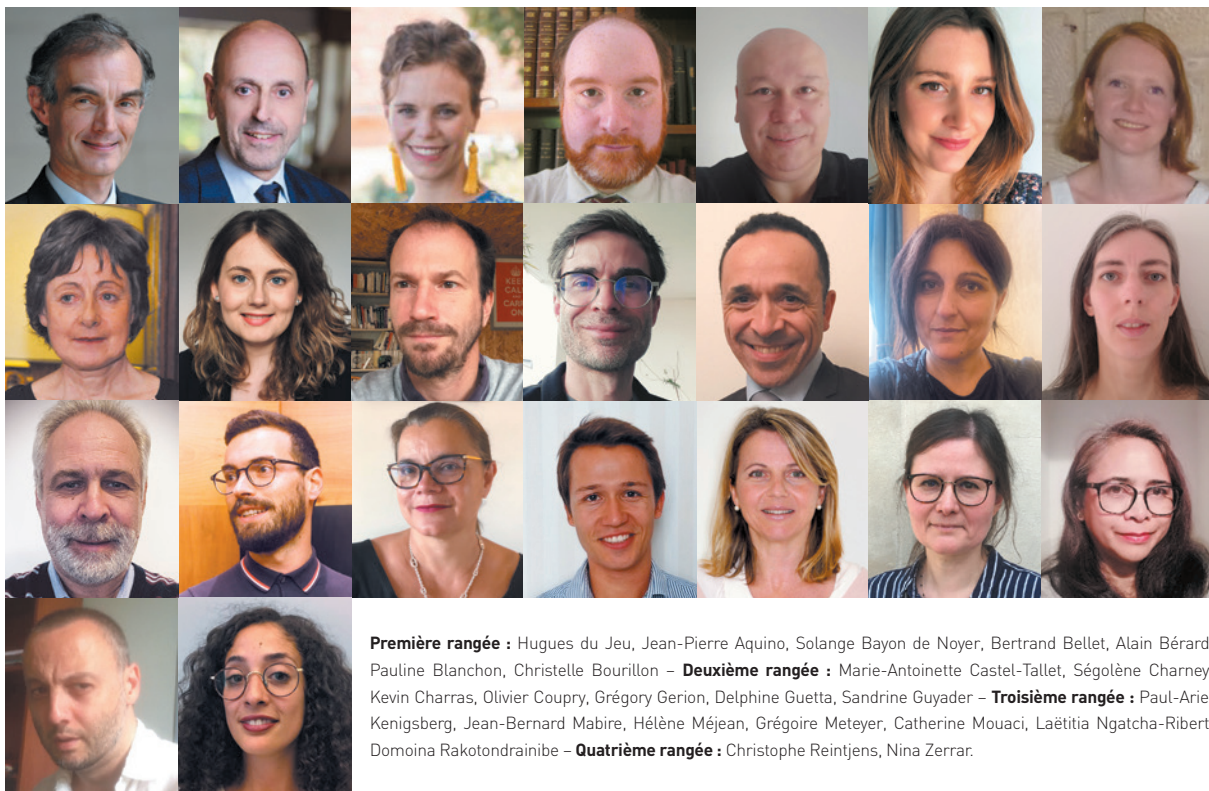
Sa première publication, *L'aide aux aidants en France* témoigne déjà de sa vocation de précurseur : alors que la thématique des aidants est aujourd'hui devenue incontournable, la Fondation Médéric Alzheimer œuvre depuis 20 ans pour comprendre leurs difficultés

et proposer des solutions concrètes pour les soutenir au quotidien. Au fur et à mesure du temps, la Fondation Médéric Alzheimer s'est installée comme une institution majeure du paysage Alzheimer français et européen.

Ces dernières années ont notamment vu son offre s'enrichir avec la création de son centre de formation Evalzheimer et de son Living Lab dédié à la recherche-action. En 2018, la Fondation Médéric Alzheimer a publié son livre-plaidoyer, fruit du travail accompli depuis deux décennies.

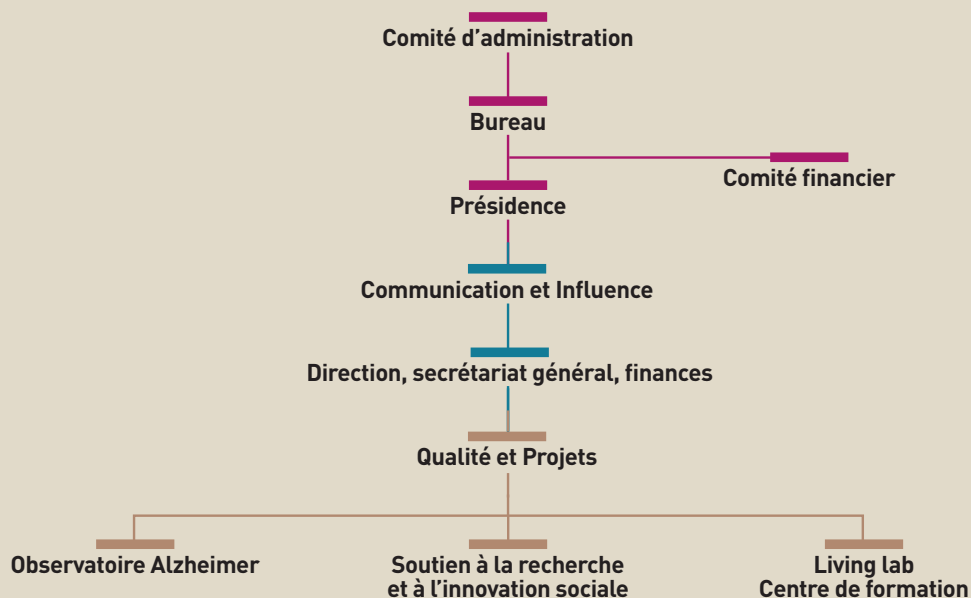
Les propositions formulées dans cet ouvrage rencontrent aujourd'hui un écho large auprès des acteurs concernés et des pouvoirs publics, grâce notamment au déploiement territorial et numérique permis par le collectif « *Alzheimer Ensemble Construisons l'Avenir* », initié par la Fondation.

C'est grâce au travail de ses équipes, engagées depuis 1999 pour améliorer le quotidien des personnes atteintes de troubles cognitifs liés au vieillissement et de leurs proches aidants que la Fondation a acquis sa légitimité. ★



Première rangée : Hugues du Jeu, Jean-Pierre Aquino, Solange Bayon de Noyer, Bertrand Bellet, Alain Bérard, Pauline Blanchon, Christelle Bourillon – **Deuxième rangée :** Marie-Antoinette Castel-Tallet, Ségolène Charney, Kevin Charras, Olivier Coupry, Grégory Gerion, Delphine Guetta, Sandrine Guyader – **Troisième rangée :** Paul-Ariel Kenigsberg, Jean-Bernard Mabire, Hélène Méjean, Grégoire Meteyer, Catherine Mouaci, Laëtitia Ngatcha-Ribert, Domoina Rakotondrainibe – **Quatrième rangée :** Christophe Reintjens, Nina Zerrar.

Organigramme



Gouvernance et Conseil d'administration

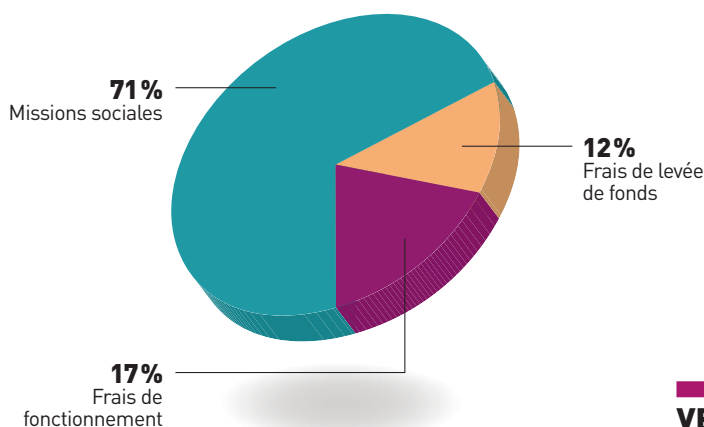
Au 8 juillet 2020

Collège des organismes fondateurs	Bruno Cartier , trésorier de la Fondation, représentant de Malakoff Humanis Prévoyance	Pascal Andrieux , directeur des engagements sociaux, sociétaux et RSE du groupe Malakoff Humanis, représentant Malakoff Humanis Prévoyance	Patrick Korenblit , représentant de Mutuelle Malakoff Humanis	Alain Gautron , président de l'association sommitale Malakoff Humanis, représentant Malakoff Humanis Prévoyance	Guillaume Sarkozy , délégué général non exécutif du groupe Malakoff Humanis
Collège des partenaires institutionnels	Philippe Amouyel , professeur, directeur général de la Fondation Alzheimer	Guillemette Leneveu , secrétaire de la Fondation, directrice générale de l'Union Nationale des Associations Familiales (UNAF)	Christiane Martel , présidente honoraire de l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA)	Natalie Rigaux , professeur en sociologie, représentant la Fondation Roi Baudouin	Guénaëlle Haumesser , directrice adjointe à la Direction de l'offre de soins, de l'autonomie et des parcours de la Mutualité Française, représentant la FNMF
Membres cooptés	Pierre Germain , vice-président de la Fondation, chef d'entreprise	Hélène Jacquemont , présidente de la Fondation	Fabienne Petrie , vice-présidente de la Fondation Bon sauveur de la Manche	Anne Saint-Laurent , directrice générale chez SSTRN – Service de Santé au Travail de la Région Nantaise	Olivier Guérin , PU-PH, chef de pôle Réhabilitation – Autonomie – Vieillessement du CHU de Nice, président de la SFGG
Siègent également	Bruno Anglès d'Auriac , président d'honneur de la Fondation	Bernard Hagelsteen , commissaire du Gouvernement			

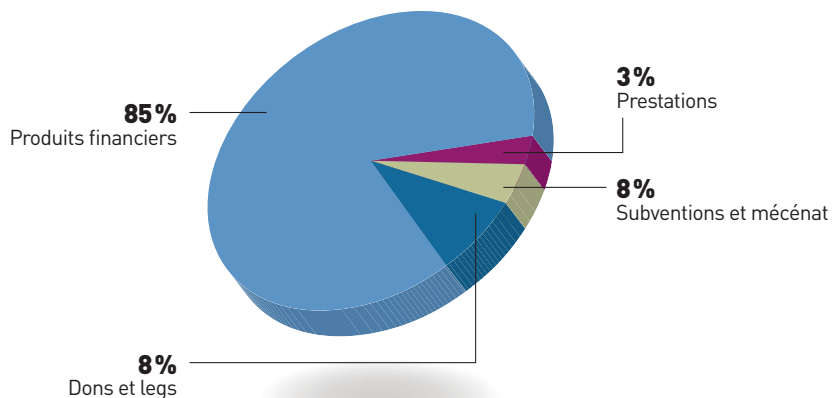
Une bonne utilisation des ressources

La Fondation Médéric Alzheimer se démarque par une gestion saine de son budget, financé essentiellement par les revenus de son patrimoine. Un comité financier composé de conseillers bénévoles de haut niveau, et présidé par Bruno Carlier, trésorier de la Fondation, se réunit plusieurs fois dans l'année pour suivre et optimiser la gestion des actifs. Ce travail rigoureux a été salué par les commissaires aux comptes en charge de la certification de l'exercice budgétaire 2019 de la Fondation Médéric Alzheimer.

EMPLOIS



VENTILATION DES PRODUITS



Les publications de la Fondation en 2019





La Lettre de l'Observatoire
Publiée trois fois par an à destination des professionnels (4800 abonnés), *La Lettre de l'Observatoire* présente les résultats des différentes enquêtes et études menées par l'Observatoire. L'analyse des résultats est complétée par des entretiens avec des professionnels de terrain.

Alzheimer actualités
Alzheimer Actualités, qui compte 4300 abonnés, synthétise chaque mois les articles de la presse nationale et internationale concernant les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels, ainsi que sur l'environnement médical, social, juridique et économique de la maladie. Un numéro spécial année 2019 retrace toute l'information sur la maladie d'Alzheimer.

Mieux vivre Ensemble avec la maladie d'Alzheimer
La lettre d'information institutionnelle de la Fondation, vise à faire connaître les actions de la Fondation Médéric Alzheimer et à aborder les grands enjeux de la maladie : la vie en établissement, les aidants, l'accompagnement, les métiers...

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

@ fondation@med-alz.org
 fondation-mederic-alzheimer.org
 @FondationMedAlz

