

# #JournéeMondialeAlzheimer



## DOSSIER DE PRESSE

### Journées Portes Ouvertes

Prévention, accompagnement, société inclusive

---

**20 & 21 septembre 2024**



Reconnue d'utilité publique

## Vendredi 20 septembre – Journée ouverte aux professionnels

- **09h30 – 10h** : Accueil
- **10h – 11h** : Atelier n°1 « Interventions non médicamenteuses : comprendre, connaître, mettre en œuvre »
- **11h – 12h** : Atelier n°2 « Colocation Alzheimer : un nouveau chez-soi ? »
- **12h – 14h** : Moment de convivialité
- **14h – 15h** : Atelier n°3 « Accompagnement et prise en charge de la maladie d'Alzheimer »
- **15h – 16h** : Atelier n°4 « La démarche Alzheimer *Friendly*, l'exemple de l'hôpital »
- **16h – 17h** : Atelier n°5 « Les orthophonistes dans le parcours de soin »

## Samedi 21 septembre – Journée ouverte à tous

- **10h30 – 11h** : Accueil
- **11h – 17h** : Ateliers découverte :
  - Comprendre et réaliser facilement les actions de base sur iPad
  - Faire comprendre la maladie d'Alzheimer aux enfants
  - Anticiper l'arrêt de la conduite automobile
- **11h – 12h** : Atelier n°1 « Quels sont les facteurs de risques : comment agir ? »
- **12h – 13h** : Atelier n°2 « La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées »
- **13h – 14h** : Moment de convivialité
- **14h – 15h** : Atelier n°3 « Améliorer la qualité de vie des personnes malades et des aidants par les INM\* »
- **15h – 16h** : Atelier n°4 « Comment accompagner l'arrêt de la conduite automobile ? »
- **16h – 17h** : Atelier n°5 « Comment prévenir la maladie d'Alzheimer ? »

### RENCONTRES & ÉCHANGES

Pendant ces deux jours, venez rencontrer les équipes de la Fondation Médéric Alzheimer, et des Association France DFT et Jardins & Santé

# 25 ans de la Fondation Médéric Alzheimer :

## Un quart de siècle de mobilisation, de conviction et d'Innovation

Cette année marque les 25 ans d'existence de la Fondation. Un quart de siècle d'engagement, de mobilisation et d'innovation dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Depuis sa création en 1999, la Fondation a joué un rôle précurseur en encourageant la recherche en Sciences Humaines et Sociales, contribuant ainsi à des avancées significatives dans la compréhension et le traitement de la maladie d'Alzheimer. Depuis ses débuts, la conjugaison du terrain et de la recherche, la rencontre et l'échange entre personnes malades, aidants, professionnels, scientifiques et décideurs sont inscrits au cœur de sa démarche.

### Un engagement constant pour la Recherche en SHS

La Fondation Médéric Alzheimer est pionnière dans le soutien aux Sciences Humaines et Sociales. En reconnaissant l'importance des dimensions éthiques et psychologiques et sociales, de la maladie d'Alzheimer, elle a financé des recherches qui explorent les impacts de la démence 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 une centaine de jeunes chercheurs en SHS tout en encourageant la collaboration entre cliniciens et 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 le paysage /l'écosystème ? Alzheimer.

### Collaboration et Partenariats

La Fondation a toujours cru à la force du collectif. En travaillant avec des associations de patients, des professionnels de santé, des décideurs politiques et des entreprises, la Fondation a amplifié son impact et a atteint un large public. Des initiatives, telles que le Prix Chronos Alzheimer, un concours littéraire destiné aux jeunes enfants, visent à lever les tabous liés à la maladie d'Alzheimer et à promouvoir une meilleure compréhension de la démence dès le plus jeune âge.

La Fondation se tourne aujourd'hui vers l'avenir, avec optimisme et détermination. Les défis posés par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées restent considérables, mais elle est résolue à continuer son travail essentiel sans relâche. En poursuivant ses efforts en matière de recherche, de sensibilisation, de soutien et d'innovation, elle espère contribuer à un avenir où les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer pourront vivre de manière autonome et digne, pleinement intégrées dans la société.

En conclusion, les 25 ans de la Fondation Médéric Alzheimer sont une célébration de l'engagement, de l'innovation et de la collaboration. Grâce à son travail, elle a contribué à transformer l'environnement de nombreuses personnes et a posé les bases d'un avenir plus prometteur pour celles et ceux qui sont touchés par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.



## Quelques chiffres clés

### 100 jeunes chercheurs soutenus à hauteur de 1,1 K€

- **97 %** des boursiers ont soutenu leur thèse.
  - **82 %** sont toujours en activités dans le domaine pour lequel ils ont été soutenus.
  - **85 %** ont publié des articles scientifiques et contribuent activement aux réflexions sur la maladie dans tous les secteurs académiques.
  - **80 %** poursuivent actuellement leurs recherches dans des institutions de recherche et/ou des universités
- 
- **55 publications** dans des revues scientifiques de renom par l'équipe de la FMA.
  - **99 projets de recherche** en SHS à hauteur de 1,5 K €.
  - **60 enquêtes quantitatives** réalisées par l'Observatoire (dont 20 sur les métiers du grand-âge).
  - **525 initiatives innovantes soutenues.**

**En l'absence de traitement thérapeutique, les interventions non médicamenteuses - INM- sont des outils clés dans l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Ces interventions contribuent à préserver leur autonomie et leur qualité de vie.** Elles se distinguent des recommandations générales de santé publique, des activités socioculturelles et des médecines alternatives par leur **cadre scientifique et rigoureux**. C'est pourquoi il est important de définir ce qu'est une INM de démontrer son efficacité, de les développer et mieux les valoriser. Pour toutes ces raisons, la Fondation Médéric Alzheimer en a fait une priorité d'action depuis plusieurs années.

## Guide « Mieux connaître, mieux comprendre et mieux mettre en œuvre les INM »

Plusieurs questions doivent se poser avant de proposer une intervention non médicamenteuse à une personne malade :

- À qui la proposer ?
- Dans quel contexte ?
- Dans quel cas est-ce contre-indiqué ?
- Quelle est la durée de l'intervention idéale ?
- Sa fréquence ?
- Qui l'encadre ?
- Quelles ressources humaines et matérielles sont nécessaire ?

[Découvrez le guide INM édition 2024](#)



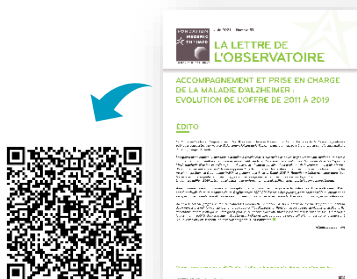
Autant de questions auxquelles ce guide tente d'apporter une réponse. Fruit d'un travail collaboratif entre professionnels et universitaires, ce guide ne se substitue pas aux formations requises pour mettre en œuvre des INM, mais offre une meilleure connaissance et compréhension des caractéristiques de chaque intervention. Il aide les professionnels dans leur accompagnement au quotidien.

## Les interventions non médicamenteuses dans les dispositifs Alzheimer, quelle réalité sur le terrain ?

Tous les deux ans, l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer réalise une enquête nationale auprès des structures d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants dans l'objectif de suivre la mise en œuvre des politiques publiques. L'enquête 2023 s'est notamment intéressée aux interventions non médicamenteuses afin de savoir où et comment elles sont mises en œuvre en France.

Vous pourrez découvrir, lors de nos Journées Portes Ouvertes, les premiers enseignements de cette étude.

[Découvrez la Lettre de l'Observatoire n°57](#)



# Quels lieux de vie pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ?

## Colocations Alzheimer : un nouveau chez-soi ?

Laisser à la personne vivant avec une maladie d'Alzheimer le choix de son lieu de vie qui ne peut se limiter à l'alternative domicile/Ehpad. Alors que 2,2 millions de personnes vivront avec la maladie d'Alzheimer en 2050, qu'il manque dès à présent 100 000 places en EHPAD, que 82 % des Français souhaitent vieillir à domicile, il est urgent de repenser la dualité domicile/EHPAD et d'étudier de nouvelles solutions. Certaines solutions existent déjà ! Elles sont encore trop peu nombreuses et inégalement réparties dans les territoires mais elles existent bien. C'est pourquoi la Fondation a souhaité mener une étude sur les Colocation Alzheimer afin de comprendre ce dispositif en vue d'un éventuel essaimage.



Vous pourrez découvrir les résultats de cette enquête qui s'est déroulée en deux phases à l'occasion de nos Journées Portes Ouvertes.

## Les professionnels du soin mobilisés

### Une démarche « Alzheimer Friendly » au sein de l'hôpital

La **transition démographique**, la **politique de maintien à domicile** et la **désertification médicale** amènent de plus en plus de personnes âgées à se rendre à l'hôpital, notamment les plus fragiles d'entre elles vivant avec des troubles cognitifs. Que ce soit pour une visite programmée, comme pour un examen d'imagerie ou un rendez-vous avec un cardiologue, ou d'une urgence à la suite d'une chute, un séjour à l'hôpital peut **majorer les troubles** d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Aujourd'hui, pour de nombreuses personnes âgées, l'arrivée à l'hôpital représente une rupture brutale de leur cadre de vie et une perte de leurs repères. C'est une source d'angoisse particulièrement importante pour les personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer pouvant entraîner des conséquences délétères sur leur état de santé.

En dehors des services spécialisés en gériatrie, les soignants sont insuffisamment formés aux spécificités de la maladie d'Alzheimer et à la gestion des troubles cognitifs, ce qui peut provoquer des difficultés dans la prise en soin et des situations stressantes et inconfortables qui pourraient être évitées, tant pour le patient que pour le soignant. Au-delà de la formation, les conditions de travail des soignants et tout particulièrement le manque d'effectif ne leur permettent pas toujours de prendre le temps nécessaire pour accompagner les personnes avec des troubles cognitifs.

Ainsi, de nombreux établissements confrontés à ces difficultés s'engagent dans des démarches pour améliorer le repérage, l'accueil et la prise en soins des patients vivant avec des troubles cognitifs. Dans le contexte de tensions que connaissent de nombreux services hospitaliers, ces initiatives sont autant de leviers à actionner pour améliorer tout à la fois l'accueil des personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et les conditions d'exercice professionnel des soignants.

#### **4 piliers pour rendre l'hôpital plus « Alzheimer Friendly »**

- Le repérage des personnes âgées présentant des troubles cognitifs, afin de leur proposer un parcours spécifique et une prise en charge adaptée dès leur arrivée.
- Reconnaître le rôle de l'aidant.
- Développer une culture gériatrique commune et adopter une approche globale.
- Adapter l'espace.

Découvrez les bonnes pratiques et des exemples concrets d'actions « Alzheimer Friendly » à l'hôpital, lors de nos Journées Portes Ouvertes.

### **Les orthophonistes un rôle méconnu dans le parcours de soins**

Dans l'imaginaire du grand public, les orthophonistes interviennent majoritairement auprès d'enfants pour les troubles de dyslexie par exemple. Et pourtant, les orthophonistes jouent un rôle crucial dans la prise en soin des patients vivant avec la maladie d'Alzheimer. Leur intervention, en dehors de la rééducation du langage, englobe également l'amélioration de la communication, la prévention des troubles de la déglutition et la stimulation des fonctions cognitives, permettant ainsi de maintenir les capacités encore présentes et ainsi d'améliorer la qualité de vie des patients.

Pour mieux cerner ce rôle, la Fondation, en partenariat avec la Fédération Nationale des orthophonistes (FNO) et l'Unadreo, a mené une enquête pour recueillir des données précises sur les modalités d'intervention des orthophonistes, les difficultés rencontrées et les ressources mobilisées. Elle permet également de mettre en lumière les bonnes pratiques et les innovations thérapeutiques.



- Du 1<sup>er</sup> au 31 décembre 2023, **73 % des orthophonistes sont intervenu auprès de patients Alzheimer.** En moyenne, **cela représente 14.7 patients** vivant avec la maladie d'Alzheimer **pour un orthophoniste.**
- Du 1<sup>er</sup> septembre au 31 décembre 2023, **les orthophonistes ont réalisé en moyenne 8,7 bilans orthophoniques auprès de patients vivant avec la maladie d'Alzheimer.** Ces bilans sont essentiels pour évaluer les capacités de communication et les fonctions cognitives des patients, ainsi que pour élaborer un plan de soins adapté. **Le bilan orthophonique permet de dépister les troubles du langage, d'informer et de conseiller les proches, et de suivre l'évolution de la maladie afin d'ajuster les interventions thérapeutiques.**

## Prévenir la maladie d'Alzheimer, c'est possible !

Contrairement aux idées reçues,  
la maladie d' **ALZHEIMER**  
pourrait être évitée dans **40 %** des cas.  
Le 1<sup>er</sup> signe **N'EST** perceptible  
dans votre vie quotidienne que **20 ans**  
après l'apparition de la maladie.  
Un premier **PAS** ? Un changement  
de mode de vie permettrait à **UNE**  
majorité d'entre nous d'éviter ou de  
retarder la maladie pour qu'elle ne  
soit plus une **FATALITÉ.**

Parce que vivre avec Alzheimer  
n'est pas une fatalité, rendez-vous sur  
[fondation-mederic-alzheimer.org](http://fondation-mederic-alzheimer.org)  
pour en savoir plus.



## ÊTES-VOUS PRÊT À AGIR ?





## Comment prévenir la maladie d'Alzheimer ?

À défaut de guérir, on peut prévenir la maladie d'Alzheimer, et 40 % des cas pourraient être évités en agissant sur les facteurs de risques identifiés.

### 12 FACTEURS DE RISQUE MODIFIABLES

Avoir un facteur de risque, c'est avoir un risque plus élevé de développer la maladie, mais en aucun cas une certitude.  
Un facteur de risque modifiable est un facteur sur lequel on va pouvoir agir au niveau collectif ou individuel par la prévention.



**Si toutes les actions de prévention étaient mises en place pour « gommer » les effets de ces 12 facteurs de risque, 40% des cas de maladie d'Alzheimer pourraient être évités.**

Source : Livingston G et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet 2020; 396(10248): 413-446. 8 août 2020

© Fondation Médéric Alzheimer

Après une campagne de sensibilisation qui a bénéficié d'une couverture médiatique importante, la Fondation souhaite passer à l'action en agissant sur l'un des facteurs de risque : l'inactivité physique, en renouvelant le défi ludique et connecté organisé en 2023 « Ensemble, défions Alzheimer ! » via l'application KIPLIN à l'occasion de la Semaine Bleue.

Le principe est simple : par équipe de cinq, marchez le plus possible pour remporter des trophées. Vous pourrez participer à des défis tout au long du jeu.

**Dès maintenant, inscrivez-vous !**



## Comment accompagner l'arrêt de la conduite ?

Actuellement, 74 % des Français utilisent leur automobile au quotidien<sup>1</sup>. La voiture est de loin le premier moyen de transport pour ses déplacements.

Pour les conducteurs expérimentés, conduire est une activité largement automatique... Cependant, la conduite s'avère être une tâche compliquée qui nécessite une combinaison, en une fraction de seconde, de processus de pensée complexes et d'actions manuelles codifiées, ce qui peut être compliqué pour les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Il est donc important de se préparer à ce moment où l'arrêt de la conduite sera nécessaire.

Alors, l'arrêt de la conduite automobile peut-il être anticipé et préparé ? Quels sont les signes d'alerte ? Vers qui se tourner pour avoir des informations ? Que dit la législation française concernant l'aptitude à conduire une automobile chez une personne ayant des troubles cognitifs ? Peut-on aménager sa conduite, disposer d'un permis provisoire, d'un permis partiel ? Comment aborder le sujet de l'arrêt de la conduite automobile ? Quelles sont les alternatives pour se déplacer quand il n'est plus possible de conduire ?...

Autant de sujets qui seront abordés à l'occasion de nos Journées Portes Ouvertes.

## Lutter contre l'âgisme dès le plus jeune âge

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. Le livre permet de réfléchir et libérer la parole, il participe à la sensibilisation des plus jeunes, et, par ricochet, au changement de regard porté par la société sur la maladie et les autres maladies neuro-dégénératives.

Découvrez des albums jeunesse qui évoquent cette pathologie avec des mots d'enfants, afin d'ouvrir le dialogue tout en luttant contre l'âgisme.



<sup>1</sup> Statista Research Department, 15 févr. 2024.

<https://fr.statista.com/statistiques/943831/moyens-transport-utilises-deplacements-quotidiens-france/>

## Découvrir les maladies apparentées à la maladie d'Alzheimer

L'association France DFT (Dégénérescences Fronto-Temporales) sera présente tout au long des Journées Portes Ouvertes pour vous présenter cette maladie peu connue. Environ 10 000 personnes sont actuellement atteintes de DFT, aussi bien les hommes que les femmes. Faire connaître cette maladie et améliorer sa prise en charge sont les objectifs majeurs de cette association. Les DFT sont des maladies rares et mal connues.

Actuellement, il n'y a pas de traitement qui permette de guérir définitivement la maladie ou d'en ralentir l'évolution. L'association présentera les actions qu'elle mène pour aider les malades et les aidants au quotidien :

- Soutenir au quotidien les familles par tous les moyens possibles, notamment en les aidant à comprendre la maladie pour mieux vivre le quotidien et leur donner la possibilité de sortir de l'isolement qu'elle génère.
- Sensibiliser les pouvoirs publics sur la réalité de la maladie et la faire connaître au grand public.

## À propos de la Fondation Médéric Alzheimer

---

En développant la recherche en sciences humaines et sociales et en santé publique, la Fondation Médéric Alzheimer fait depuis 25 ans progresser l'état des connaissances sur la maladie d'Alzheimer et ses conséquences, ce qui permet de soutenir les professionnels, changer notre regard et bâtir une société plus inclusive. La Fondation développe une vision globale de la maladie d'Alzheimer et met en œuvre une approche pluridisciplinaire et décloisonnée : biomédical, médico-social, juridique, économique... Cette approche permet d'appréhender la maladie dans toutes ses dimensions, en France et à l'international. La force de la Fondation est d'allier expertises scientifiques et capacité à soutenir ou conduire des expérimentations de terrain innovantes afin de toujours mieux accompagner les personnes malades et leurs proches.

## Contacts presse

---

### Fondation Médéric Alzheimer

- **Christine Tabuenca** – Tél. : 06 67 15 14 26 – @ : [tabuenca@med-alz.org](mailto:tabuenca@med-alz.org)
- **Viviane Montagne** – Tél. : 07 86 05 97 70 – @ : [montagne@med-alz.org](mailto:montagne@med-alz.org)
- **Clara Brouard** – Tél. : 01 43 18 00 95 – @ : [brouard@med-alz.org](mailto:brouard@med-alz.org)

### Suivez-nous sur...

[www.fondation-mederic-alzheimer.org](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org)

