



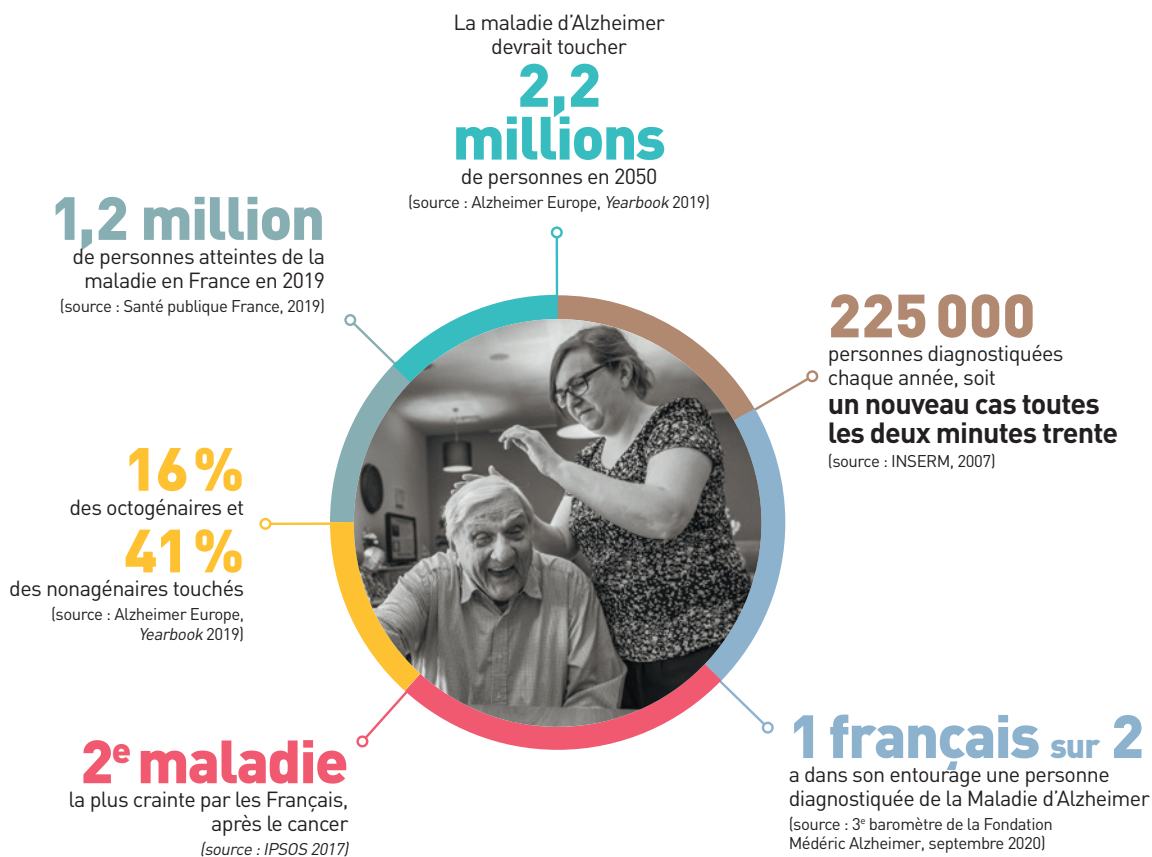
Comprendre, soutenir, agir.

Rapport d'activité 2020



Reconnue d'utilité publique

La maladie d'Alzheimer en chiffres



Sommaire

3
Éditorial

4
Rétrospective
2020

6
La maladie
d'Alzheimer en 2020

8
COMPRENDRE

16
SOUTENIR

24
AGIR

32
La Fondation
Médéric Alzheimer en bref

34
L'essentiel
des comptes



Éditorial

par **Hélène Jacquemont**

Présidente de la Fondation Médéric Alzheimer

L'année 2020 fut incontestablement une année de mobilisation au service des personnes malades, de leurs proches ainsi que des professionnels du soin et de l'accompagnement.

Durant cette année si particulière, l'action de la Fondation a été guidée par un seul leitmotiv « Rester en lien ». Dès le premier confinement, la Fondation s'est mobilisée avec le prix spécial COVID-19 « Confinés mais pas isolés ». Il a permis d'apporter un soutien aux initiatives inspirantes et reproductibles développées pour maintenir les liens sociaux, la qualité de vie et les habitudes des personnes vivant avec des troubles cognitifs malgré le confinement.

Soucieuse de soutenir les professionnels du soin et de l'accompagnement, très sollicités depuis le début de la crise sanitaire, la Fondation a continué à apporter son soutien et à développer des outils afin de leurs apporter des solutions pour un meilleur accompagnement. L'année 2020 l'a montré, le lien social et l'attention portée aux personnes vivant avec

des troubles cognitifs sont des facteurs déterminants de leur qualité de vie. J'en suis convaincue : les interventions non-médicamenteuses représentent une solution incontournable autant pour les personnes malades que pour les professionnels, que nous devons continuer à institutionnaliser.

Le Collectif Alzheimer Ensemble, créé en 2019 à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer s'est inscrit dans cette dynamique. Lors de sa deuxième rencontre territoriale à Nantes sur le thème de l'accompagnement, les interventions non-médicamenteuses ont été au centre des discussions. Persuadé que nous ne relèverons le défi du vieillissement cognitif que si l'attention portée aux personnes malades dépasse les frontières du social et du médico-social et irrigue tous les domaines de la société, le Collectif poursuit son action auprès des professionnels de la vie quotidienne pour une société plus accueillante et bienveillante.

De son côté, la Fondation s'est mobilisée tout au long de l'année auprès des pouvoirs publics : elle a proposé huit mesures phares dans

“
La crise sanitaire peut faire naître une conscience plus aigüe de l'importance des interventions non-médicamenteuses dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.
”

le cadre de la loi grand âge et elle s'est mobilisée au sein du Collectif maladies neuro-dégénératives afin d'obtenir une feuille de route précise pour l'après Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND). La position de la Fondation est très claire : les besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs proches sont spécifiques, de ce fait les réponses qui leurs sont apportées doivent être spécifiques. La maladie d'Alzheimer n'est pas soluble dans la dépendance en général.

L'année 2021 s'ouvre dans un contexte incertain. La crise sanitaire que nous traversons peut faire naître une conscience plus aigüe encore de l'importance des interventions non-médicamenteuses dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. C'est une opportunité à saisir pour développer avec plus d'ambition ces interventions qui ont fait la preuve de leur efficacité et sont indispensables au mieux-être des personnes malades et de leurs proches. Dans ce nouveau contexte, donnons-nous l'ambition d'aller plus vite et plus loin ! ★

Rétrospective 2020

★ 23

À Nantes, 200 personnes assistent à la 2^e rencontre territoriale du Collectif Alzheimer Ensemble Construisons l'avenir sur le thème «**Améliorer l'accompagnement**».



JANVIER

★ 4

Publication de La Lettre de l'Observatoire n° 55 «**Enquête auprès des pédicures-podologues**».

17

La Fondation et France Alzheimer révèlent les 12 lauréats de l'appel à projets visant à renforcer **le rôle et la place des familles en EHPAD**.

27

Remise à la CNSA de l'étude de préfiguration d'un centre de ressources sur l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.

FÉVRIER

SEPTEMBRE

9

Loi Grand Âge : la Fondation propose **8 mesures phares** pour que les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs proches aidants bénéficient d'un meilleur accompagnement.

21

Publication du **3^e Baromètre «Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et Aïdances : qu'en disent les Français ?»** réalisé à partir de la dernière vague de l'enquête ELDERS (Enquêtes Longévité Dépendance Risque et Soutien).



AOÛT



★ 13

La Fondation publie les résultats de son **enquête 2017 menée auprès des SSIAD** (Services de Soins Infirmiers A Domicile).

OCTOBRE

2

Grand Âge et développement durable : La Compagnie des Arbres, mention spéciale Alzheimer du concours d'idées CNSA (architecture).

6

À l'occasion de la journée nationale des aidants, la Fondation alerte sur la spécificité et la charge de l'aide apportée par les proches de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

21-22

30^e édition d'Alzheimer Europe. La Fondation présente quatre de ses travaux.

NOVEMBRE

2

Christine Tabuenca est nommée Directrice générale de la Fondation Médéric Alzheimer.

17

Fin du programme EFID (*European's Foundation Initiative on Dementia*) après 10 années d'engagement au service des personnes malades.

★ 8

«**Maladie d'Alzheimer : une triple peine pour les femmes**», une tribune d'Hélène Jacquemont dans *Ouest France*.

25

En soutien aux professionnels, le MOOC «**Vieillesse normale et pathologique**» du Centre de formation Evalzheimer est mis en libre accès.



★ 8

Lancement du Prix de la Fondation **spécial Covid-19 « Confinés mais pas isolés »**.

15

La Fondation publie le **Guide utilisateur pour iPad** afin de lutter contre l'exclusion numérique des séniors.

MARS

AVRIL

JUIN

17

La Fondation donne des clés pour élaborer **des jardins à visée thérapeutique en EHPAD** ou établissements sociaux dans un guide-pratique réalisé avec l'École Nationale Supérieure de Paysage de Versailles et l'association Jardins & Santé.



4

Le palmarès des lauréats du prix «**Confinés mais pas isolés**» est dévoilé.

27

Hélène Jacquemont co-signe avec 150 acteurs du grand âge le «**Manifeste pour une révolution de la longévité**» dans une tribune du journal *Le Monde*.

29

«**Prenons soin de ceux qui prennent soin**», la lettre d'information n°14 de la Fondation est consacrée aux professionnels du soin et de l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer.



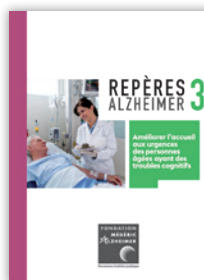
DÉCEMBRE

4

Améliorer l'accueil aux urgences des personnes âgées ayant des troubles cognitifs, la Fondation publie le 3^e guide de sa collection Repères Alzheimer.

14-16

JASFGG 2020. Intervention sur le cheminement des aidants et présentation de 2 e-posters sur L'étude tablettes tactiles et sur le *Guide utilisateur pour iPad*.



17

Comment contribuer à une société plus accueillante et bienveillante ? Le Collectif Alzheimer Ensemble donne 5 conseils clés dans son 1^{er} guide-pratique **Bâtir une société inclusive**.

Maladie d'Alzheimer en 2020 : l'onde de choc Covid-19

Très fortement impactée par la crise sanitaire, l'actualité de l'écosystème Alzheimer fut particulièrement riche en 2020. Grâce à son travail de veille et de prospective, la Fondation fait le point pour vous sur l'essentiel à retenir.

Maladie d'Alzheimer et Covid-19 : une double épreuve

Les témoignages convergent pour souligner que les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ne sont pas toujours en capacité de respecter les gestes barrière ou le confinement. En oubliant pourquoi il faut porter un masque ou se laver les mains, en déambulant malgré les restrictions, elles peuvent plus facilement contracter le virus⁽¹⁾.

De plus, la fermeture des accueils de jour et la désorganisation de l'accompagnement ont eu pour conséquences un isolement accru, un manque d'exercice physique, une réduction de la participation sociale et l'arrêt d'activités porteuses de sens. La réduction du nombre d'heures d'accompagnement est associée significativement à une augmentation de la dépression et de l'anxiété chez les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer⁽²⁾.

Enfin, les facteurs de risque de la maladie d'Alzheimer tels que l'âge, les maladies cardiovasculaires, le diabète, sont aussi des facteurs de risque d'hospitalisation et de décès par des formes graves de covid-19.

La souffrance des professionnels exacerbée

La pandémie s'est abattue sur un secteur médico-social fortement demandeur de personnel. Or, l'accompagnement individuel des personnes âgées dépendantes prend du temps et demande des compétences spécifiques. Avec des effectifs insuffisants et une crise dont personne ne voit l'issue, les héros sont épuisés. Et qui les applaudit encore ? La crise du covid-19 a révélé l'importance des métiers de l'accompagnement,

en établissement comme à domicile. Le Conseil économique, social et environnemental souligne que l'insuffisante reconnaissance du rôle social primordial et des compétences des professionnels du domicile, jointe à l'absence de prise en compte des difficultés spécifiques et des pénibilités de leurs tâches, est responsable de la profonde crise de recrutement qui marque aujourd'hui le secteur médico-social.

Éthique, isolement et fin de vie

À quel âge la mort est-elle acceptable ? Comment accompagner jusqu'au bout une personne malade dont on sait qu'une hospitalisation serait délétère ? Un médecin peut-il désigner le patient qui aura le droit de survivre ? Faut-il aller jusqu'à la contention physique ou pharmacologique des personnes malades pour éviter leur déambulation ? Comment maintenir le lien avec un proche à qui il est interdit de rendre visite ? Comment accompagner à distance la fin de vie ? Telles sont les questions soulevées par la crise sanitaire.

Au plus fort du premier confinement, la fin de vie des personnes âgées a été douloureuse. Un décret du 1^{er} avril 2020 a imposé la mise en bière immédiate des défunts et interdit la toilette mortuaire. L'interdiction de se réunir a privé les endeuillés d'un soutien social protecteur et d'un enterrement digne. La Haute Autorité de Santé souligne qu'il faut maintenir le lien avec les proches et l'entourage et leur apporter un soutien, ainsi qu'aux professionnels⁽³⁾. Le 22 décembre 2020, le Conseil d'État a annulé les dispositions du décret, jugeant que l'atteinte au droit à une vie privée et familiale normale est disproportionnée. Quoi qu'il en soit, de nombreuses familles ont des difficultés à faire leur deuil.

(1) Alzheimer Scotland. COVID-19 : the hidden impact. A report on the impact of the COVID-19 pandemic on people with dementia and carers living at home. Décembre 2020. www.alzscot.org/sites/default/files/2020-12/Coronavirus%20the%20hidden%20impact%20report%20final.pdf (texte intégral).

(2) Giebel C et al. A UK survey of COVID19 related social support closures and their effects on older people, people with dementia, and carers. *Int J Geriatr Psychiatry*, 18 sept 2020 – (3) Haute Autorité de Santé. COVID-19 : Accompagner la fin de vie des personnes dans les structures sociales ou médico-sociales. Décembre 2020.

Une innovation stimulée

La pandémie a remis en question les pratiques professionnelles de soins et d'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer". Un groupe d'experts internationaux a d'ailleurs recommandé qu'un gestionnaire de cas aide les médecins à coordonner les soins et l'accompagnement avec les services de proximité. Il s'agit notamment de mettre en œuvre les gestes barrière à domicile, gérer les troubles du comportement, se préoccuper des aidants et reconnaître leur rôle⁽⁴⁾. Parfois, un simple appel téléphonique peut suffire. Mais la visioconférence apparaît plus efficace pour les services de santé à distance : elle peut améliorer le score cognitif, la santé physique et la santé mentale des personnes malades, et renforcer les compétences des aidants face aux situations difficiles⁽⁵⁾.

Le gouvernement a lancé à l'été 2020 une concertation nationale pour préciser la feuille de route du numérique en santé pour le médico-social et accélérer la transformation du secteur.

Les nouvelles technologies sont également devenues un outil indispensable au domicile comme en institution pour maintenir le lien entre les familles et leurs proches malades. Mais avoir une connexion Internet et une tablette ne sont que des préalables : la famille doit savoir s'en servir. Pour les y aider, la Fondation Médéric Alzheimer a édité en avril 2020 un guide pratique d'utilisation des tablettes numériques, co-construit avec des personnes âgées vivant avec des troubles neurocognitifs⁽⁶⁾.

La solitude des aidants

Les pouvoirs publics ont davantage soutenu les aidants en 2020. La stratégie Agir pour les aidants, qui s'appuie sur un plan d'actions triennal de 400 millions d'euros, a atteint la moitié de ses objectifs en 2020 : l'indemnisation du congé de proche aidant, l'intégration du soutien des aidants dans la négociation collective, l'identification des aidants dans le dossier médical partagé (DMP), l'accélération de la formation des aidants. Quant au relayage, il montre de bons résultats mais est freiné par le manque de financement et l'épidémie.

En France, l'aide familiale a longtemps été considérée comme « naturelle », alors que la contribution des aidants au soutien à domicile serait comprise entre 12 et 21 milliards d'euros, selon le CRÉDOC.

En effet, cette aide est intense. 74 % des aidants d'une personne vivant avec des troubles cognitifs déclarent devoir être joignables à tout moment, selon le baromètre 2020 de la Fondation Médéric Alzheimer⁽⁷⁾. Par ailleurs, plus de la moitié des aidants de proches atteints de troubles cognitifs travaillent.

Beaucoup d'aidants n'osent pas se signaler à leur hiérarchie. La conciliation de la vie professionnelle et de la vie privée du salarié aidant est devenue un enjeu de la négociation collective de branche entre partenaires sociaux.

Plan Maladies Neuro-Dégénératives : une fin discrète

Alain Grand, professeur de santé publique à l'Université Toulouse-3 et Yves Joanette, professeur à l'Université de Montréal, ont remis le 6 octobre 2020 leur évaluation du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) 2014-2019. Ils appellent à « ne pas sacrifier les maladies neurodégénératives sur l'autel du covid », regrettant que la gestion de l'épidémie ait capté toutes les énergies des autorités publiques, avec un impact médiatique et politique tel qu'il laisse au second plan des problématiques sanitaires déterminantes pour l'avenir de la population⁽⁸⁾. Ils rappellent que les maladies neurodégénératives sont l'une des causes premières de la perte d'autonomie.

La reconnaissance de la spécificité des maladies neurodégénératives par les pouvoirs publics doit être renforcée. Le Collectif MND dont la Fondation Médéric Alzheimer fait partie a appelé le gouvernement à inscrire cette dernière dans les politiques et plans nationaux existants ou à venir. Dans le prolongement des recommandations des deux évaluateurs, une feuille de route maladies neurodégénératives est en cours d'élaboration.

(4) Mok VCT et al. *Tackling challenges in care of Alzheimer's disease and other dementias amid the COVID-19 pandemic, now and in the future.* *Alzheimers Dement*, 12 août 2020 – (5) Lai FH et al. *The Protective Impact of Telemedicine on Persons With Dementia and Their Caregivers During the COVID-19 Pandemic.* *Am J Geriatr Psychiatry* 2020 ; S1064-7481(20)30438-3. 8 août 2020 – (6) Fondation Médéric Alzheimer. *Guide utilisateur pour iPad : comprendre et réaliser facilement les actions de base.* Avril 2020. 53 p. ISBN : 978-2-9172-5818-7 – (7) Fondation Médéric Alzheimer. 3^e baromètre. *Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et aide : qu'en disent les Français ?* 21 septembre 2020. <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/sites/default/files/barometre-perse-autonomie-maladie-alzheimer.pdf> – (8) Ministère des solidarités et de la santé. *Plan maladies neurodégénératives 2014-2019.* Grand A et Joanette Y [rapport]. Version 17. 8 juin 2020.





COMPRENDRE

En 2020, la Fondation Médéric Alzheimer a publié de nouveaux travaux afin de mieux comprendre la maladie d'Alzheimer et d'améliorer la prise en soins et l'accompagnement des personnes malades et de leurs proches.



La Fondation Médéric Alzheimer œuvre à mieux comprendre les besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leur entourage, familial comme professionnel. C'est notamment la mission de l'Observatoire avec son équipe pluridisciplinaire, qui en 2020 a réalisé son 3^e baromètre sur la perte d'autonomie et l'aide, a mené une enquête sur le rôle des SSIAD dans l'accompagnement des personnes malades ainsi qu'une enquête sur les Unités Cognitivo-Comportementales.

Le 3^e baromètre de la Fondation, « Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et aide : qu'en disent les Français ? »

En 2020, la Fondation Médéric Alzheimer a réalisé son troisième baromètre « Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et Aide : qu'en disent les Français ? » en partenariat avec Malakoff Humanis.

Pour la première fois, la Fondation Médéric Alzheimer a mené une enquête sur un échantillon représentatif de la population française. Ce baromètre qui s'appuie sur 6 531 réponses identifie les attentes et les préférences des Français âgés de 40 à 79 ans face à la prise en charge de la perte d'autonomie, pour eux-mêmes ou pour un parent. Il décrit également la situation de ceux qui aident un

parent ou un beau-parent en situation de perte d'autonomie.

Les Français face à la perte d'autonomie

Qu'ils soient confrontés ou non à la perte d'autonomie d'un parent, les Français souhaitent une forte implication de l'État pour soutenir les personnes âgées en situation de perte d'autonomie et les aidants. Ils attribuent majoritairement à l'État plutôt qu'aux familles le devoir de prendre en charge des personnes âgées en situation de perte d'autonomie.

Les Français ne souhaitent pas devenir un poids financier pour leurs enfants s'ils perdaient en autonomie. Cependant, ils sont

très peu nombreux à être assurés contre la perte d'autonomie ou à avoir rédigé un mandat de protection future ou des directives anticipées.

Les Français face à la maladie d'Alzheimer

Les Français se déclarent bien informés sur la maladie d'Alzheimer mais connaissent moins les modalités de prise en charge disponibles. L'étude montre que la majorité des Français se sent suffisamment informée sur la maladie et indique en avoir entendu parler durant les six derniers mois. La moitié des Français déclare même avoir dans son entourage une personne diagnostiquée de la maladie d'Alzheimer.

28%

des Français estiment qu'ils ont une forte probabilité d'être atteints de la maladie d'Alzheimer à 80 ans

80%

ne sont pas assurés contre la perte d'autonomie

89%

souhaiteraient un accompagnement renforcé des proches aidants par l'État

Les Français face à la maladie d'Alzheimer

Principaux enseignements du 3^e baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer

1 Français sur 2 a dans son entourage une personne diagnostiquée de la Maladie d'Alzheimer

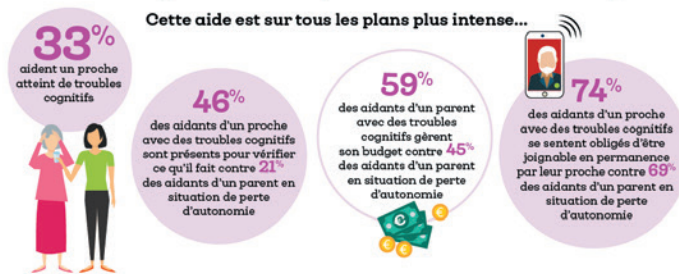
● Suite au diagnostic de leur proche, malgré une attitude positive, un tabou demeure



● 1 Français sur 3 estime fortement probable d'être atteint de la maladie d'Alzheimer à 80 ans



● 1 aidant sur 3 prend soin d'un parent atteint de troubles cognitifs



...Et génère des conséquences directes sur leur santé



Cependant, qu'ils soient personnellement confrontés à la maladie d'Alzheimer ou non, les Français restent mal informés sur les modalités de prise en charge de la maladie. À titre d'exemple, 62% ne savent pas que l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA) peut permettre de rémunérer un proche aidant et 69% ne sont pas au courant des annonces du gouvernement pour la rémunération du congé proche aidant à destination des aidants salariés.

La situation des aidants

Près d'un quart des français aide au moins une fois par mois un parent (conjoint, parent ou beau-parent) en situation de perte d'autonomie. L'aidant type est une femme âgée de plus de 55 ans, qui occupe un emploi à temps plein et qui aide un proche vivant à domicile.

Parmi les aidants, 33% aident un proche atteint de troubles cognitifs. L'étude montre que la maladie d'Alzheimer nécessite une aide plus intense que la seule perte d'autonomie. Les tâches relevant de l'aide et du soutien à la vie à domicile sont plus nombreuses et la charge mentale ressentie par les aidants de personnes vivant avec des troubles cognitifs est plus importante. ★

Ces données sont extraites du 3^e baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer en partenariat avec Malakoff Humanis. Elles ont été recueillies par Kantar Public auprès d'un échantillon de 6531 répondants représentatifs de la population française âgée de 40 à 79 ans par enquête postale au printemps 2020. Cet échantillon correspond à des personnes qui ne sont pas nécessairement confrontés à la perte d'autonomie dans leur vie quotidienne. Parmi eux, 1860 réalisent au moins une tâche d'aide pour accompagner au moins un (beau-) parent en situation de perte d'autonomie. Pour 557 d'entre eux, l'aide concerne un parent atteint de troubles cognitifs et 1052 assurent parallèlement une activité professionnelle.

SSIAD : une amélioration de la prise en charge des personnes malades à domicile

Pourquoi une enquête auprès des Services de Soins Infirmiers A Domicile ? Cinq ans après une première enquête sur ces structures médico-sociales qui interviennent, sur prescription médicale, au domicile de personnes âgées de plus de 60 ans. La Fondation Médéric Alzheimer a souhaité refaire un point en 2017 avec pour objectif de suivre dans le temps les modalités de prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs et repérer les changements de pratiques professionnelles.

Cette enquête est d'autant plus importante que 80 % des plus de 80 ans vivent à domicile alors que l'âge est le principal facteur de survenue de la maladie d'Alzheimer.

Le questionnaire a été adressé par e-mail et par voie postale à l'ensemble des SSIAD. Au total, sur les 2003 SSIAD enquêtés, 1029 ont répondu, soit un taux de participation de 51%. Les résultats de cette enquête mettent en exergue qu'en l'espace de cinq années, **les pratiques professionnelles vis-à-vis des personnes vivant avec des troubles cognitifs ont évolué de manière positive.**

Une proportion plus élevée de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer prises en charge par les SSIAD

Entre les deux enquêtes, le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs qui ont été prises en charge par les SSIAD a augmenté. Cela s'explique d'une part par le fait que la population âgée est de plus en plus nombreuse et d'autre part par le fait que l'âge

est le principal facteur de risque de survenue d'un syndrome démentiel. Cela explique cette augmentation de la part des personnes ayant des troubles cognitifs parmi les personnes prises en charge.

Parallèlement, la capacité en places de SSIAD a été multipliée par deux entre 1997 et 2017 ; cette montée en puissance s'est accélérée au cours de ces dix dernières années.

L'étude révèle que certaines difficultés liées à la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs semblent s'amoinrir. Les SSIAD sont moins nombreux à déclarer que leurs intervenants manquent de temps pour créer un dialogue avec les personnes vivant avec des troubles cognitifs. De même, les SSIAD évoquant des problèmes de communication avec les personnes vivant avec des troubles cognitifs sont moins nombreux en 2017 qu'en 2012. En revanche, les professionnels sont plus nombreux en 2017 à être confrontés à des **refus de soins** ainsi qu'à des situations d'isolement social.

Une meilleure prise en compte de l'environnement de vie des personnes malades

Interrogés sur le traitement et la conservation des informations personnelles concernant les personnes atteintes de troubles cognitifs, les SSIAD indiquent majoritairement consigner ces données, comme les données médicales ou les informations relatives aux habitudes de vie, par écrit. Enfin les SSIAD indiquent transmettre certaines de ces informations à différentes structures.

Ils sont plus nombreux en 2017 qu'en 2012 à transmettre aux services d'aide à domicile les renseignements sur les habitudes de vie. De même, les résultats mettent en évidence une transmission plus importante d'informations aux services sociaux ou aux services en charge de l'attribution de l'APA dans les conseils départementaux, notamment les éléments sur la vie passée et ceux relatifs aux conflits familiaux.



36%

des personnes prises en charge par les SSIAD sont atteintes de troubles cognitifs



62%

des SSIAD déclarent rencontrer fréquemment des refus de soins



85%

des SSIAD déclarent intervenir jusqu'à la toute fin de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs

Pour ce qui relève de la maltraitance, les professionnels des SSIAD ont été moins nombreux en 2017 qu'en 2012 à rencontrer des cas de maltraitance.

En revanche, ils sont plus nombreux à avoir été confrontés à des cas de négligence provenant de la famille. En ce qui concerne les modalités administratives lors de l'admission de la personne atteinte de troubles cognitifs dans un SSIAD, les pratiques professionnelles ont évolué de manière positive en l'espace de cinq ans. En 2017, ils étaient plus nombreux à demander à la personne de désigner un référent ou une personne de confiance.

De même, les SSIAD sont plus nombreux à recueillir l'assentiment de la personne à être admise dans le service de soins infirmiers.

De même, lorsque les intervenants signalent à l'infirmier coordinateur des situations d'épuisement des aidants, les SSIAD sont plus nombreux à contacter les aidants par téléphone, à les rencontrer ou à faire un signalement à l'assistant du service social.

Un meilleur accompagnement de la fin de vie à domicile

La question de la fin de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs prises en charge à domicile a été abordée dans cette enquête et les résultats montrent que le pourcentage de SSIAD accompagnant les personnes en toute fin de vie a augmenté.

À nouveau, les pratiques professionnelles ont évolué de manière positives en quelques années, soutenues par un contexte législatif favorable. Les SSIAD confrontés à la fin de vie de certaines personnes prises en charge sont de plus en plus nombreux à avoir un partenariat avec un établissement d'hospitalisation à domicile (HAD). Cette question de l'articulation entre les SSIAD-SPASAD et les établissements d'hospitalisation à domicile pour la prise en charge continue du patient a été résolue par un décret datant du 1^{er} juin 2018. Depuis lors, la prise en charge d'un patient permet l'intervention concomitante d'un SSIAD-SPASAD et de l'HAD. Les réponses des SSIAD illustrent cette meilleure

coordination dans l'accompagnement à domicile des patients.

Une formation spécifique plus répandue

Concernant la formation du personnel, les SSIAD ont mis l'accent sur des formations spécifiques à la prise en charge des personnes vivant avec des troubles cognitifs. Entre les deux enquêtes, la proportion de SSIAD ayant une partie du personnel formée est plus élevée en 2017 qu'en 2012, qu'il s'agisse des intervenants ou du personnel encadrant. De même, dans la mouvance des différents plans gouvernementaux, les SSIAD ont mis progressivement en place des Equipes Spécialisées Alzheimer (ESA).

Cette comparaison de résultats sur deux vagues d'enquête permet de mettre en évidence, **une amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs par des pratiques professionnelles** et une organisation des services de soins infirmiers à domicile plus adaptée. ★

Les Unités Cognitivo-Comportementales : une spécificité française peu connue

La Fondation Médéric Alzheimer a mené, en partenariat avec le Gêrond'lf, une enquête unique en son genre auprès de cinq Unités Cognitivo-Comportementales (UCC) en Île-de-France.

Les UCC sont des unités en établissement hospitalier, créées en 2008 dans le cadre du 3^e plan Alzheimer, pour les personnes atteintes de troubles cognitifs présentant des troubles sévères du comportement. Les personnes vivant avec des troubles cognitifs y sont admises quelque soit leur lieu de domicile. L'objectif d'un séjour en UCC est de stabiliser les troubles du comportement de la personne malade et d'apporter une réponse à la situation de crise.

L'étude menée par la Fondation Médéric Alzheimer est de type ethnographique, basée sur une enquête de terrain et de nombreux entretiens avec des professionnels, des familles et des personnes malades. Dix ans après la création des UCC, l'étude avait pour objectif d'analyser la place de ces unités dans le parcours gériatrique et la satisfaction des professionnels de l'accompagnement vis-à-vis de ce dispositif. Elle avait aussi pour objectif de mesurer la satisfaction des patients accueillis et de leur famille afin d'identifier des pistes d'amélioration éventuelles.

Les UCC, des unités mal connues

Premier résultat marquant, l'étude révèle que ces unités sont peu connues des familles, des personnes malades et même de certains professionnels. Parce qu'elles sont peu nombreuses sur le territoire et que le taux d'occupation est souvent saturé, **ces unités ne sont pas identifiées comme une solution dans le parcours gériatrique des**

personnes malades. Les professionnels de santé, en ville comme à l'hôpital, n'orientent que rarement leurs patients vers ces dispositifs, qui sont ainsi mal identifiés par les familles.

En plus d'être peu connu, ce dispositif gériatrique fait peur et souffre de nombreux préjugés. Les patients venant des UCC souffrent d'une étiquette très négative, qui peut entraîner des difficultés à obtenir une place dans un établissement d'hébergement ou auprès d'un SSIAD. Cela conduit parfois à prolonger sur plusieurs mois un séjour qui devrait normalement être court. Les patients admis en UCC restent en moyenne quarante jours, avec des situations extrêmes allant jusqu'à un an par manque de solutions à la sortie.

Des pistes d'amélioration

Les professionnels de ces unités se révèlent être très conscients de leurs compétences, de leur utilité et de leur spécificité dans le parcours des personnes malades et de leurs aidants, pour lesquels ces unités

sont une solution de répit.

L'équipe des soignants est une équipe pluridisciplinaire (assistantes sociales, aides-soignantes, infirmier(e)s, gériatres, psychiatres, kinésithérapeutes, psychomotricien(ne), etc.) formée à la maladie d'Alzheimer et sensibilisés aux interventions non-médicamenteuses. Les conditions paraissent donc réunies pour que ces unités, parfois perçues à tort comme des unités « déversoir », deviennent des unités « d'élite », délivrant des soins spécifiques.

Toutefois, les UCC témoignent d'un profond sentiment d'isolement, notamment car elles sont peu nombreuses, et d'un besoin de travailler davantage en réseaux. Ce modèle, bien que très utile, semble, un peu plus de dix après sa création, s'essouffler.

Les résultats de cette étude seront utiles à la révision du cahier des charges du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) auquel la Fondation Médéric Alzheimer contribue. ★

Une veille unique à 360° sur la maladie d'Alzheimer

La veille sur l'actualité de la maladie d'Alzheimer fait partie de l'ADN de la Fondation. Cette veille prend deux formes. D'une part, la revue de presse mensuelle Alzheimer actualités qui est mise gratuitement à disposition de tous ceux qui s'intéressent à l'actualité de la maladie d'Alzheimer.

Cette revue de presse s'appuie sur plus de 2 000 sources (publications scientifiques, presse généraliste, presse professionnelle, médias sociaux) et dresse un panorama large de l'actualité nationale et internationale concernant la recherche sur la maladie, les personnes malades et leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels, ainsi que de l'environnement social, juridique et économique de la maladie.

D'autre part, cette veille alimente une base de connaissances unique en son genre sur la maladie d'Alzheimer qui recense tous les articles parus dans Alzheimer

Actualités depuis 2004. Que vous soyez chercheur, étudiant professionnel du social, du médico-social ou du sanitaire, aidant ou personne malade, cette base de connaissances représente un véritable patrimoine immatériel qui vous donne accès gratuitement à toutes les archives parues dans Alzheimer actualités. Ces ressources sont facilement consultables grâce à un moteur de recherches accessible depuis le site de la Fondation fonctionnant par dates et par mots-clés. Attentive à produire des informations rigoureuses, la Fondation source tous ses travaux. Ces sources sont disponibles dans chaque article grâce à des liens cliquables et représentent une ressource supplémentaire pour ceux qui souhaitent approfondir leurs connaissances. ★

Accéder à la base de connaissance gratuitement : <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/base-de-connaissances>

Plus de 10 000 articles

sont disponibles gratuitement en ligne !

En direct des revues spécialisées

En 2020, certains travaux de la Fondation Médéric Alzheimer ont fait l'objet de publications dans des revues à comité de lecture et des revues professionnelles.

Ces publications s'intéressent spécifiquement aux solutions permettant d'améliorer l'accompagnement et la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leur entourage.

« Une société bienveillante pour les plus âgés »,

Aquino J.-P. et Ngatcha- Ribert L.
Publié dans la revue *Réalités Familiales* en janvier 2020.

« Dance intervention for people with dementia: Lessons learned from a smallsample crossover explorative study »,

Charras K., Mabire J.-B., Aquino J.-P.
Publié dans la revue *Arts in Psychotherapy* en juin 2020.

« Usages des tablettes tactiles et accompagnement des personnes âgées vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée »,

Palmier C., Mabire J.-B., Charras K.
Publié dans la revue *Télécom* en juillet 2020.



SOUTENIR

La Fondation a soutenu des travaux universitaires et des actions de terrain innovantes grâce à des prix, des bourses 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 2020, elle a soutenu plusieurs projets de terrain développés pour répondre aux besoins des personnes malades et de leurs proches actuellement fortement touchés par la pandémie de COVID-19. Elle a également financé des travaux de recherche en santé publique et en sciences humaines et sociales. **En tout, elle a primé 8 lauréats pour un montant total de 60 000 euros.**

Le prix de la Fondation Médéric Alzheimer « Confinés mais pas isolés »

La Fondation Médéric Alzheimer s'est mobilisée en urgence pour récompenser des actions ou des services qui sont nés pendant la crise de la COVID-19 ou qui ont été adaptés pour préserver le lien social, la qualité de vie et les habitudes des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et/ou de leurs proches. Initialement doté de 25 000 euros par la Fondation Médéric Alzheimer, ce prix a été abondé de 10 000 euros par l'Agirc-Arrco.

4 projets ont été soutenus pour un montant de 35 000 euros.

1^{er} Prix – 12 000 euros

CASA DELTA 7 EN LIGNE, pour son accueil de jour dématérialisé

Suite à la fermeture des accueils de jour, l'association Delta 7, qui gère habituellement quatre

centres et cinq plateformes d'accompagnement et de répit pour les aidants, a lancé un dispositif innovant de centre d'accueil de jour dématérialisé sur sa Web-TV en ligne.

L'association y propose gratuitement un programme quotidien de stimulation afin d'éviter l'aggravation et l'accélération de la perte de capacité, de limiter les troubles du comportement dans un contexte où le domicile est souvent inadapté à la déambulation et d'éviter les conséquences de l'épuisement des aidants. Les ateliers sont proposés sous forme de vidéos enregistrées depuis leur domicile par des professionnels de santé, puis montées et diffusées jour après jour selon le rythme « classique » d'un accueil de jour : ateliers mémoire, nutrition ou motricité, activités ludiques ou encore séances de méditation pleine conscience. Des vidéos spécifiques sont également proposées aux aidants pour favoriser les interactions avec leurs proches.

Association Delta 7, Paris (75)

**2^e Prix, coup de cœur de l'Agirc-Arrco
10 000 euros**

1 LETTRE 1 SOURIRE, pour son initiative citoyenne d'échanges épistolaires intergénérationnels

Suite à l'annonce du confinement au printemps 2020, dix cousins se sont réunis par Skype pour discuter de solutions qui réconforteraient les personnes âgées vivant en établissement d'hébergement. Ils ont alors lancé une plateforme permettant au grand public de déposer à l'intention d'un résident une lettre à laquelle est attachée une image.

Les établissements s'inscrivent auprès de l'association qui leur fait parvenir autant de lettres que de résidents dans l'établissement. L'association propose même de rembourser les frais d'impression. Le projet a rapidement pris une ampleur inattendue grâce aux réseaux sociaux : plus de 1 200 établissements se sont

inscrits et plus de 180 000 résidents ont reçu des lettres. Toute une jeune génération a pu ainsi exprimer sa solidarité envers ses aînés, les soutenir et les reconforter.

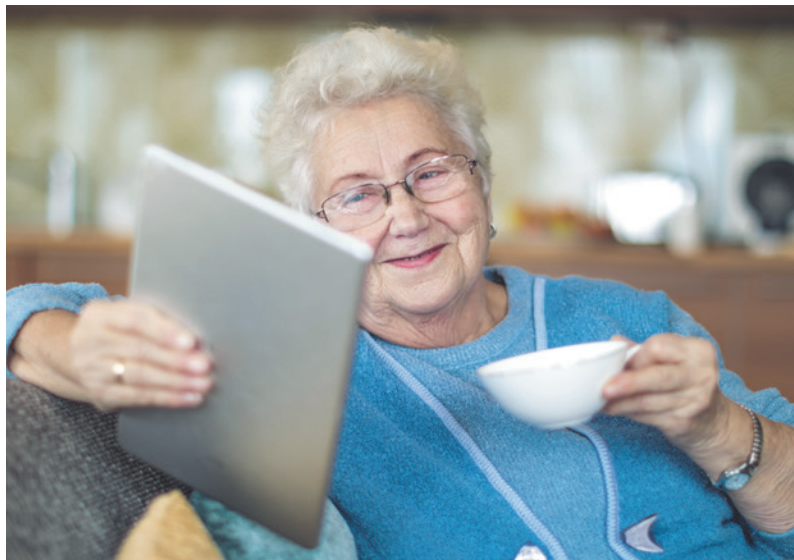
Association 1 Lettre 1 Sourire, La Madeleine (59)

3^e Prix – 8 000 euros

EHPAD LA VALETTE, pour le déploiement d'outils multiples pour le bien-être de leurs résidents

À l'EHPAD La Valette, tout le personnel s'est mobilisé pour assurer la continuité et la qualité des services durant le confinement. L'équipe a aidé les résidents à rester en contact avec leurs proches grâce aux tablettes, à l'application WhatsApp ainsi qu'à l'émission « Tous avec les Résidences du Thouet », créée en partenariat avec la radio locale. La radio a diffusé dans l'établissement les messages enregistrés par les familles, les voisins, les bénévoles et les résidents. Un hebdomadaire (informations nationales, menus, jeux, etc.) créé pour l'occasion a été distribué aux résidents ainsi qu'aux proches qui avaient ainsi un aperçu de la vie dans l'établissement.

Au quotidien, de nombreux ateliers en visioconférence ont été adaptés pour préserver les repères : musicothérapie, gymnastique, chansons, visites virtuelles de musées sur tablettes, etc.



Tous ces dispositifs ont permis de maintenir du lien, de stimuler les résidents et de les aider à garder leurs repères.

EHPAD la Valette, Saint Loup Lamairé (79)

4^e Prix – 5 000 euros

FONDATION MASSÉ-TRÉVIDY, pour la Radio solidarité mise en place autour de leurs six Ehpad

Pour égayer le quotidien des résidents confinés dans ses six EHPAD, la Fondation bretonne Massé-Trévidy, reconnue d'utilité publique, a contacté Radio Océane, station de radio locale, afin de diffuser des messages entre les résidents et leurs proches ou bénévoles. Les messages ont été enregistrés par les proches grâce à un

téléphone portable et transférés à Radio Océane.

Dans les EHPAD, les animateurs enregistrent les résidents, font parvenir les enregistrements à Radio Océane et s'assurent que ces derniers écouteront la radio lors du rendez-vous fixé.

En plus de contribuer à rompre l'isolement, la réalisation d'un message d'une minute est un exercice cognitif de synthèse stimulant pour les résidents. Habitues à écouter la radio depuis leur enfance, les personnes accueillies sont ravies et très émues d'entendre leurs proches, d'autres résidents ou leur propre voix.

Cette initiative est simple, pérenne et reproductible pour le plus grand bonheur des personnes âgées qui gardent le contact avec leurs proches.

Fondation Massé-Trévidy, Quimper (29)

Soutenir les étudiants dans leurs travaux universitaires

Renouvellement de bourses doctorales : 10 000 euros pour chaque lauréat



Timothy Daly, doctorant à Sorbonne Université et à l'Institut du Cerveau, a vu sa bourse doctorale renouvelée 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, du Pr. Yves Agid et du Dr. Stéphane Epelbaum.

«Le jury a souligné la passion du doctorant pour son sujet de recherche. L'analyse des discours scientifiques dominants – sujet d'actualité – et le parallèle opéré avec les controverses actuelles liées à la pandémie Covid-19 sont très intéressants. Timothy Daly a une approche épistémologique politique et une prise de position assumée.»

Sandrine Dufour-Kippelen, Présidente du jury



Thomas Tannou, doctorant à l'Université de Franche-Comté, a été à nouveau récompensé par la Fondation 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.

«Le jury félicite à nouveau Thomas Tannou pour son choix d'un objet de recherche peu exploré et pour son approche pluridisciplinaire : le fait d'aborder une problématique en Sciences Humaines et Sociales en utilisant des outils biomédicaux est particulièrement original.»

Sandrine Dufour-Kippelen, Présidente du jury

Concours d'idées CNSA «Lieux de vie collectifs & autonomie»

Depuis 2008, la Fondation Médéric Alzheimer est partenaire du concours d'idées CNSA «Lieux de vie collectifs & autonomie» pour la mention spéciale Alzheimer. Ce concours d'idées invite les futurs architectes à imaginer des lieux de vie innovants pour personnes âgées en situation de fragilité physique et/ou cognitive sur la base d'un cahier des charges spécifique.

Zoom sur le projet lauréat «La compagnie des arbres»

Grâce au projet «La compagnie des arbres», Léna Chappuis et Pauline Carl ont remporté la mention spéciale Alzheimer et la somme de 5000 euros. Les deux étudiantes de l'Institut national des sciences appliquées (INSA) de Strasbourg proposent de transformer un terrain, situé dans un quartier dynamique de Mulhouse, en parc public accueillant une maison de retraite et sa serre. Le projet prévoit d'accueillir une diversité de profils de résidents, avec vingt chambres pour personnes dépendantes, dix logements pour personnes âgées autonomes et une unité Alzheimer de huit chambres au sein de deux bâtiments reliés par une serre. Située au milieu d'un parc public arboré et au sein d'un quartier dynamique, le projet propose de nombreuses installations favorables au lien social comme un potager entretenu par les résidents, une terrasse, une aire de jeux pour enfants et des services de proximité au rez-de-chaussée de la résidence (pharmacie, épicerie, coiffeur...).

Soutenir les porteurs de projets face à la crise sanitaire

Encourager les solutions de répit de nuit

Pour les personnes malades, la nuit est un moment sensible et la cause de nombreuses manifestations d'anxiété. La confusion entre le jour et la nuit favorise l'agitation, ce qui contribue à accroître la charge des aidants, alors que les dispositifs de prise en charge et d'accompagnement des malades d'Alzheimer pendant la nuit restent à ce jour peu développés.

Fort de ce constat, la Fondation avait décidé en 2018 de lancer un appel à projet ayant pour objectif d'accompagner des initiatives inspirantes, de les évaluer et à terme de les disséminer sur les territoires. La Fondation s'est mobilisée tout au long de l'année 2020 pour accompagner les quatre structures d'accueil de nuit, fortement impactées par la crise sanitaire, dans leur mission et des résultats notables sont déjà visibles.

Par exemple, le Centre Hospitalier de l'Ouest Vosgien a réalisé 32 nuits en 2020, c'est plus qu'en 2019 où 21 nuits avaient été réalisées. Le CCAS de Saint-Lô a réalisé 48 nuits depuis le début du projet dont 16 en 2020. L'accueil de jour les Abondances à Boulogne Billancourt a réalisé 77 nuits en 2020 ! Les grilles d'observation auprès des personnes accueillies, qui seront utiles à l'évaluation, ont commencé

à être renseignées ainsi que des questionnaires auprès des aidants. Ils permettront notamment de voir les effets du dispositif sur l'amélioration du sommeil, le bien-être de la personne ainsi que la capacité des aidants à mobiliser des aides extérieures.

Améliorer le rôle et la place des familles en EHPAD

Fin 2019, douze projets étaient retenus dans le cadre de l'appel à projets "Rôle et place des familles en EHPAD". Organisé conjointement par la Fondation Médéric Alzheimer et France Alzheimer, il a pour objectifs de soutenir les initiatives visant à valoriser et faciliter le rôle et la place des familles dans les établissements d'hébergement, à éviter les situations où les liens familiaux seraient fragilisés par l'entrée en

établissement et à garantir un accompagnement de qualité des personnes malades. Certains projets ont démontré un avancement notable malgré la crise sanitaire qui a durement éprouvé les établissements d'hébergements.

Par exemple, l'EHPAD le Bois Doucet situé à Jarnac en Charentes a proposé à seize nouveaux résidents et à leurs proches de réaliser un «portait de famille» à partir d'une photographie. Cette activité, menée en collaboration avec un artiste-peintre, est une forme de médiation innovante et originale pour rendre le moment de transition entre domicile et établissement plus légère et plus active. C'est aussi pour l'équipe la possibilité de rencontrer les personnes malades et les familles dans un autre cadre que celui du soin. ★



EHPAD du Bois Doucet

Encourager une société plus inclusive et bienveillante

Le projet pilote pour une société plus inclusive

La Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France se sont associées pour promouvoir une société plus solidaire et inclusive vis-à-vis des personnes malades et de leurs aidants. A travers leur initiative commune qu'est le Projet Pilote, les deux Fondations souhaitent faire évoluer le regard sur la maladie d'Alzheimer et les handicaps cognitifs et mobiliser les acteurs de proximité pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec des troubles cognitifs.

Les Fondations accompagnent des projets expérimentaux portés sur tout le territoire national par des acteurs de terrain issus de secteurs très divers : gérontologie, service public, association de commerçants, centre social, établissement scolaire, entreprise sociale et solidaire, etc. Les conditions de réussite, les freins et les leviers de ces projets seront ensuite évalués afin de permettre une dissémination à large échelle des initiatives les plus prometteuses. Durant la crise sanitaire, la Fondation Médéric Alzheimer s'est fortement mobilisée pour accompagner les projets qui ont été impactés. De nombreux rendez-vous de suivi

ont été réalisés avec les porteurs de projets pour aménager le calendrier des projets.

La Fondation a également choisi d'intégrer des questions supplémentaires, tenant compte du contexte sanitaire, dans l'évaluation d'impact des projets.

Zoom sur le projet « Littérature jeunesse »

Le prix Chronos de littérature jeunesse s'appuie sur la littérature pour modifier les représentations traditionnelles du vieillissement et favoriser les relations entre les âges. Il s'attache ainsi à faire réfléchir jurés et lecteurs sur les parcours de vie, la valeur de chaque âge, le rôle des souvenirs et de la transmission, les secrets de famille ou la mort.

Au-delà de la récompense littéraire, le prix Chronos est un réservoir d'actions de terrain en faveur des relations intergénérationnelles. Il met à disposition des équipes et des établissements un livret d'activités inter-âges permettant de réfléchir ensemble aux parcours de vie et au lien entre générations, avec un fil conducteur : « Grandir c'est vieillir, vieillir c'est grandir » !

Dans le cadre du projet pilote, la prochaine édition du prix Chronos comportera une **mention spéciale Alzheimer**. Tournée vers un très jeune public (maternelle et primaire), la mention spéciale Alzheimer propose des ouvrages qui abordent spécifiquement la thématique de la maladie. ★



EFID : la fin d'un programme de dix années

Initié en 2010 par l'engagement de quatre fondations, dont la Fondation Médéric Alzheimer, le programme *European Foundations' Initiative on Dementia* (EFID) réunit, aux côtés de la Fondation Médéric Alzheimer, la Fondation Roi Baudoin (Belgique), la Fondation Robert Bosch (Allemagne), Porticus (Pays-Bas), Compagnia di San Paolo (Italie).

EFID incarne la volonté des fondations d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer par le soutien et la promotion d'initiatives favorisant leur inclusion et leur participation. Avec l'augmentation du nombre de personnes malades et en l'absence de traitement curatif, la création d'environnements favorables, l'engagement de la société civile et l'implication des personnes malades constituent pour EFID des leviers d'action cruciaux à soutenir.

La démarche d'EFID est guidée par deux leitmotifs : sensibiliser la société civile en associant les personnes malades aux changements et promouvoir la logique de réseau et la coopération internationale.

En cohérence avec les valeurs qu'elle promeut, EFID intègre les personnes ayant des troubles cognitifs à ses activités : participa-



EUROPEAN FOUNDATIONS' INITIATIVE ON DEMENTIA

tion à la sélection des dossiers, aux cérémonies de remise des prix et aux workshops.

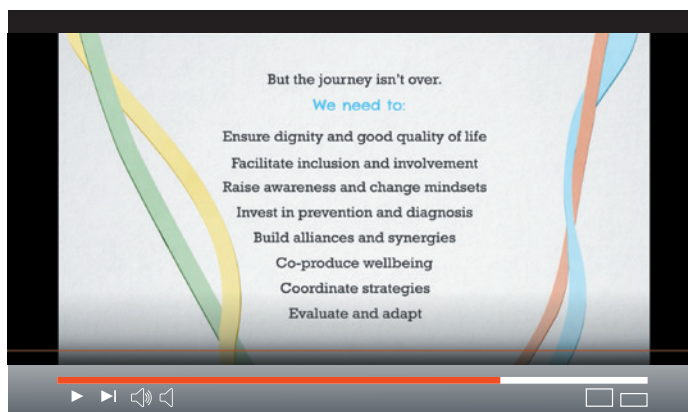
Afin de laisser un héritage du travail réalisé durant 10 années, EFID a organisé en 2020 le prix «*Spreading a legacy for the future*». Il récompense les initiatives remarquables qui ont apporté des réponses aux besoins des personnes malades et de leur famille durant la pandémie de COVID-19 ainsi que les initiatives capables de diffuser l'héritage d'EFID au-delà de 2020 en œuvrant pour la mise en place de dementia-friendly communities. Les lauréats de chacun des prix organisés par EFID étaient invités à concourir. ★

Chacun des neuf lauréats a reçu la somme de 7500 euros.

France Alzheimer Vaucluse, lauréat Prix EFID 2020

France Alzheimer Vaucluse est mobilisé depuis de nombreuses années pour l'inclusion dans la cité des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Elle poursuit cet objectif en travaillant sur deux leviers : la société et les personnes malades elles-mêmes. Dans le contexte de la pandémie de COVID-19, France Alzheimer Vaucluse a recruté deux professionnels supplémentaires pour soutenir les personnes malades et leur famille : un médecin et une infirmière. Ces professionnels sont venus renforcer les rangs de l'association qui a mis en place un soutien psychologique par téléphone et des conseils quotidiens personnalisés afin de maintenir le lien avec les personnes. L'association a également maintenu une continuité des activités de soutien et d'accompagnement comme les ateliers de gym douce et de discussions qui se sont poursuivis à distance, en vidéo conférence ou par téléphone.







AGIR

En 2020, la Fondation Médéric Alzheimer
s'est plus que jamais mobilisée
pour les personnes malades,
leurs proches aidants ainsi que pour
les professionnels du soin et de
l'accompagnement.



La Fondation Médéric Alzheimer a à cœur d'agir concrètement auprès des personnes malades, de leurs proches aidants et des professionnels. Pour améliorer leur qualité de vie, la Fondation s'appuie sur l'indispensable développement des interventions non médicamenteuses. L'année 2020 aura été guidée par deux priorités : maintenir le lien social des personnes malades et des aidants et être en appui aux équipes de terrain particulièrement exposées à la crise sanitaire.

Le Living Lab : lieu d'expérimentation et d'innovation



Un guide pratique pour concevoir des jardins à visée thérapeutique

En collaboration avec l'École nationale supérieure de paysage de Versailles et l'association Jardins et Santé, la Fondation Médéric Alzheimer a publié un guide pratique sur la conception et l'élaboration de jardins « à visée thérapeutique ». Ce guide est à destination des professionnels du paysage et du secteur social, médico-social et sanitaire. De la conception aux différentes phases de mise en œuvre, l'ouvrage a

pour objectifs d'être un outil d'aide, un « pense-bête » avec des propositions, des recommandations et surtout des conseils fondés sur des projets réels et des données scientifiques ; de permettre à chacun de comprendre les difficultés que l'on peut rencontrer dans la conception d'un jardin et la pérennisation de son utilisation ainsi que de partager des solutions déjà expérimentées.

Un guide d'utilisation des tablettes numériques par et pour les personnes malades

Les tablettes sont de plus en plus utilisées auprès des personnes présentant des troubles neurocognitifs car leur utilisation favorise l'intégration cognitive, émotionnelle et sociale. Dans le cadre de la crise de la COVID-19,

la Fondation a publié en partenariat avec la Fondation Odilon Lannelongue, et avec le concours de France Alzheimer, un guide d'utilisation des tablettes numériques pour tous les seniors afin de participer à la lutte contre l'isolement des personnes âgées. Ce guide donne les clés pour utiliser une tablette numérique (iPad) de la manière la plus autonome possible. Cette version bêta a été testée par le Living Lab auprès de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Quelques adaptations ont alors été réalisées dans ce guide qui devrait également être adapté au système Android.

L'étude Cinémoire au centre accueil de jour La Porte Verte à Versailles

Cinémoire est un programme adapté du programme américain *Meet Me at the Movies* créé par John Zeisel (Fondation *I'm Still Here*). Elaboré par le Broca Living Lab et mis en place par le Living

Lab de la Fondation Médéric Alzheimer avec le soutien de France Alzheimer et maladies apparentées, Cinémoire propose une expérience de cinéma interactif aux personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs.

L'équipe de Broca Living Lab a travaillé sur l'élaboration du programme en sélectionnant des extraits de films en étroite concertation avec des personnes âgées vivant ou non avec des troubles cognitifs pour développer un programme de dix séances. Les séances d'une durée de 45 minutes chacune alternent la présentation d'extraits de film avec des temps de discussions animés par un professionnel formé spécifiquement pour l'étude. Les débats sont modérés par un animateur pour favoriser la réminiscence.

Huit personnes (six femmes et deux hommes), âgés en moyenne de 83 ans, ont accepté de participer à cette étude. Les objectifs étaient de tester la satisfaction et l'acceptabilité du programme auprès de personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs dans un accueil de jour et de mesurer son intérêt pour les professionnels. Les premiers résultats montrent que les participants apprécient le format court de l'activité ainsi que les moments de discussion. Pour les professionnels, cette activité clé en main est adaptée aux accueils de jour car elle stimule les souvenirs et est favorable aux échanges sans mise en échec des personnes. ★

Former les professionnels grâce à un diplôme universitaire

Dans le cadre de la mesure 38 du Plan Maladies Neuro-Dégénératives (PMND), la Fondation Médéric Alzheimer a conçu un diplôme universitaire en partenariat avec l'université de Caen.

L'objectif de cette formation d'un an est de former les professionnels intervenant auprès des personnes malades à des outils leur permettant de motiver et d'orienter leur choix en matière d'intervention non médicamenteuses. Le contenu pédagogique de cette formation universitaire, qui s'adresse dans un premier temps aux psychologues, sera dispensé par des acteurs de référence des interventions psychosociales. Les connaissances théoriques et pratiques abordées permettront aux professionnels de la réhabilitation de mieux connaître les interventions non médicamenteuses, de les mettre en œuvre et de les évaluer.

Services des urgences : un guide pour mieux accueillir les personnes vivant avec des troubles cognitifs

L'arrivée au service des urgences représente une rupture totale avec le cadre de vie et les habitudes, plus encore pour une personne présentant des troubles cognitifs. L'irruption dans un monde inconnu sous tension est source d'inquiétude, d'angoisse, d'agitation tant les repères sont brutalement bouleversés. Si les équipes hospitalières répondent parfaitement aux besoins médicaux, elles ne maîtrisent pas toujours la culture «gériatrique» et celle de la maladie d'Alzheimer en particulier qui permettent d'adapter des mesures pour atténuer les effets délétères de la rupture ou la majoration des troubles cognitifs. Face à ce constat émanant de nombreuses observations et études en milieu hospitalier, la Fondation Médéric Alzheimer a publié le 3^e guide de sa Collection Repères : «Améliorer l'accueil aux urgences des personnes âgées ayant des troubles cognitifs». Réalisé en partenariat avec la Fédération Hospitalière de France, France Alzheimer, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, la Société Française de Médecine d'Urgence et l'Union Nationale des Associations Familiales, il est destiné aux gestionnaires et professionnels de terrain afin d'améliorer l'accueil et l'accompagnement des personnes avec troubles cognitifs et de leurs aidants.

Le centre de formation Eval'zheimer

Les certifications professionnelles du centre de formation

Si l'année 2020 a montré à quel point il est nécessaire de maintenir du lien autour des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, elle a aussi montré combien il est nécessaire que les professionnels accompagnant les personnes malades, en établissement comme au domicile, soient formés à la maladie. En 2020, la Fondation Médéric Alzheimer a poursuivi son travail et a formé 29 professionnels grâce à son centre de formation Eval'zheimer. Ce dernier propose quatre certifications 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

Le centre de formations étend progressivement son offre sur le territoire national puisque trois formateurs régionaux sont maintenant habilités à dispenser ces formations. De même, trois partenaires institutionnels contribuent à organiser ces formations sur le territoire national : la FNAQPA à Lyon, Askoria à Rennes et Actif Formation à la Grande Motte.

Des MOOCs en accès libre pour continuer à se former

En 2020, 89 personnes ont profité des MOOCs mis gratuitement à la disposition du public par le centre de formation Eval'zheimer durant la crise sanitaire. La première session de MOOC se focalise sur le vieillissement normal et pathologique. La deuxième s'intéresse aux troubles du comportement liés aux pathologies neurodégénératives. En tout, six sessions de vingt minutes sont disponibles sur : www.evalzheimer.org



Un plaidoyer auprès des pouvoirs publics

La crise sanitaire a montré combien le vieillissement de la population est un enjeu qui appelle une réponse politique forte. En 2020, la Fondation Médéric Alzheimer a continué à apporter ses contributions pour relever le défi du vieillissement cognitif.

Un Manifeste pour une révolution de la longévité

Plus de 150 personnalités de différents bords, issues du monde politique, économique, social, culturel et associatif, dont Hélène Jacquemont, ont appelé en mai 2020, dans les colonnes du quotidien *Le Monde*, à une véritable « révolution de la longévité ».

Le Manifeste appelle à repenser le lien entre les générations et à mobiliser tous les leviers de la société pour relever le défi démographique du grand âge.

«Loi Grand âge» : la Fondation propose 8 mesures phares

Pour la Fondation Médéric Alzheimer, la maladie d'Alzheimer n'est pas soluble dans la perte d'autonomie en général, en raison de la spécificité des besoins des personnes malades comme de leurs aidants.

En conséquence, la Fondation a proposé 8 mesures phares pour un meilleur accompagnement.

Mesure 1 : développer la prévention

Mesure 2 : organiser les parcours de santé et de soins

Mesure 3 : organiser l'accès aux soins pour les personnes en perte d'autonomie (handicap cognitif)

Mesure 4 : mieux former les professionnels

Mesure 5 : diversifier et développer un habitat adapté aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer

Mesure 6 : aider et soutenir les aidants

Mesure 7 : relier recherche et pratiques sur le terrain

Mesure 8 : construire une véritable démocratie à la fois sanitaire et médico-sociale

Évaluation du PMND : le Collectif MND demande une feuille de route pour l'après

Le Collectif MND est un collectif informel composé des associations et fondation parties prenantes du Plan des Maladies Neuro-Dégénératives (PMND) : APF France Handicap, Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer et maladies apparentées, France Parkinson, Ligue Française contre la Sclérose en Plaques et l'UNISEP.

Le Collectif appelle les pouvoirs publics à se saisir de la recommandation des évaluateurs du plan d'élaborer et de mettre en œuvre une feuille de route permettant d'inscrire les spécificités MND dans les politiques et plans nationaux en cours et à venir. Il demande que cette feuille de route bénéficie d'une animation politique forte.

5 axes de travail prioritaires

- 1 Modéliser un parcours de vie de la personne malade, articulant un volet santé/soins et un volet vie sociale ;
- 2 Modéliser un parcours « proche-aidant », ouvert en parallèle et simultanément au parcours de vie de la personne malade ;
- 3 Développer sur le terrain des interventions non médicamenteuses et leur évaluation ;
- 4 Poursuivre et amplifier l'effort dans le domaine de la recherche fondamentale, épidémiologique, clinique et expérimentale ;
- 5 Ouvrir vers la société civile afin de construire une société réellement inclusive.

Le Collectif Alzheimer Ensemble : une rencontre territoriale à Nantes et un premier guide-pratique

En 2020, le Collectif «Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir» a poursuivi son action de déploiement des axes identifiés comme prioritaires pour relever le défi du vieillissement cognitif. Après une première rencontre territoriale à Nice sur le thème de la société inclusive en septembre 2019, le Collectif a organisé sa deuxième rencontre à Nantes en janvier 2020 sur le thème «Améliorer l'accompagnement». Cette manifestation, organisée en partenariat avec le GÉrontopôle des Pays de la Loire, a réuni près de 200 participants.



Améliorer l'accompagnement des professionnels, des personnes malades et de leurs aidants

L'objectif de la rencontre à Nantes était d'aborder le thème de l'accompagnement dans son acception la plus large en croisant les regards et les expériences de tous les acteurs du champ de la maladie d'Alzheimer : porteurs de projets, partenaires associatifs et institutionnels, entreprises, universitaires et en donnant la parole à tous les publics touchés par la maladie : personnes malades, aidants et professionnels.

La journée, qui a réuni plus de 200 participants, a mis en avant des projets inspirants, développés dans des domaines très variés : outils numériques, structure de répit, intervention non-médicamenteuses, formation des professionnels de l'accompagnement, etc. La journée s'est attachée à mettre en avant les interventions non-médicamenteuses.

Ces interventions sont utilisées en première intention sur les troubles du comportement des personnes malades. Elles ont de réels effets sur leur bien-être et, par répercussion, sur la qualité de vie de leur entourage familial et professionnel. Il est nécessaire de mieux les faire connaître auprès des professionnels susceptibles de les mettre en œuvre. Un travail de pédagogie est aussi nécessaire auprès des personnes malades et des aidants qui ont parfois besoin d'être convaincus de l'intérêt de ces interventions dans le parcours de soins. Développer les interventions non-médicamenteuses suppose également de pouvoir les

classer de manière rigoureuse et d'en évaluer l'efficacité, tout comme c'est le cas pour les médicaments.

Retrouvez le compte-rendu de la journée : <https://alzheimer-ensemble.fr/sz-content/uploads/2020/02/compte-rendu-nantes-alzheimer-ensemble.pdf>

La plateforme digitale **alzheimer-ensemble.fr**

La plateforme digitale alzheimer-ensemble.fr, qui sous-tend la démarche du Collectif, a été enrichie. Elle propose à ce jour 41 pages initiatives et 19 pages ressources. Elle a également été complétée par un 4^e axe «Encourager les nouvelles formes d'habitat», qui s'ajoute aux axes «Bâtir une société inclusive», «Améliorer l'accompagnement» et «Organiser la prévention».

Rendez-vous sur la plateforme : <https://alzheimer-ensemble.fr/>



Le premier guide-pratique du Collectif pour Bâtir une société inclusive

Un an après la rencontre territoriale à Nice, le Collectif a publié son premier guide-pratique « Bâtir une société inclusive. Conseils, fiches-pratiques et étapes-clés pour élaborer un projet à visée inclusive, pour et avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ».

Ce guide est destiné à tous les acteurs de la vie quotidienne et en particulier aux « non-spécialistes » de la maladie d'Alzheimer. Riche

d'exemples inspirants, de conseils et de fiches pratiques utiles à l'élaboration d'un projet mené pour et avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, il est un outil concret en réponse aux défis de l'inclusion soulevés par la maladie d'Alzheimer.

Le Collectif identifie cinq domaines prioritaires pour bâtir une société plus inclusive : les transports, les commerces, l'habitat, les activités sportives et culturelles. Grâce à cinq conseils déclinés en fiches-pratiques et illustrés par des projets emblématiques inspirants et reproductibles, le guide propose aux futurs porteurs de projet, initiés ou non, un accompagnement pas à pas.



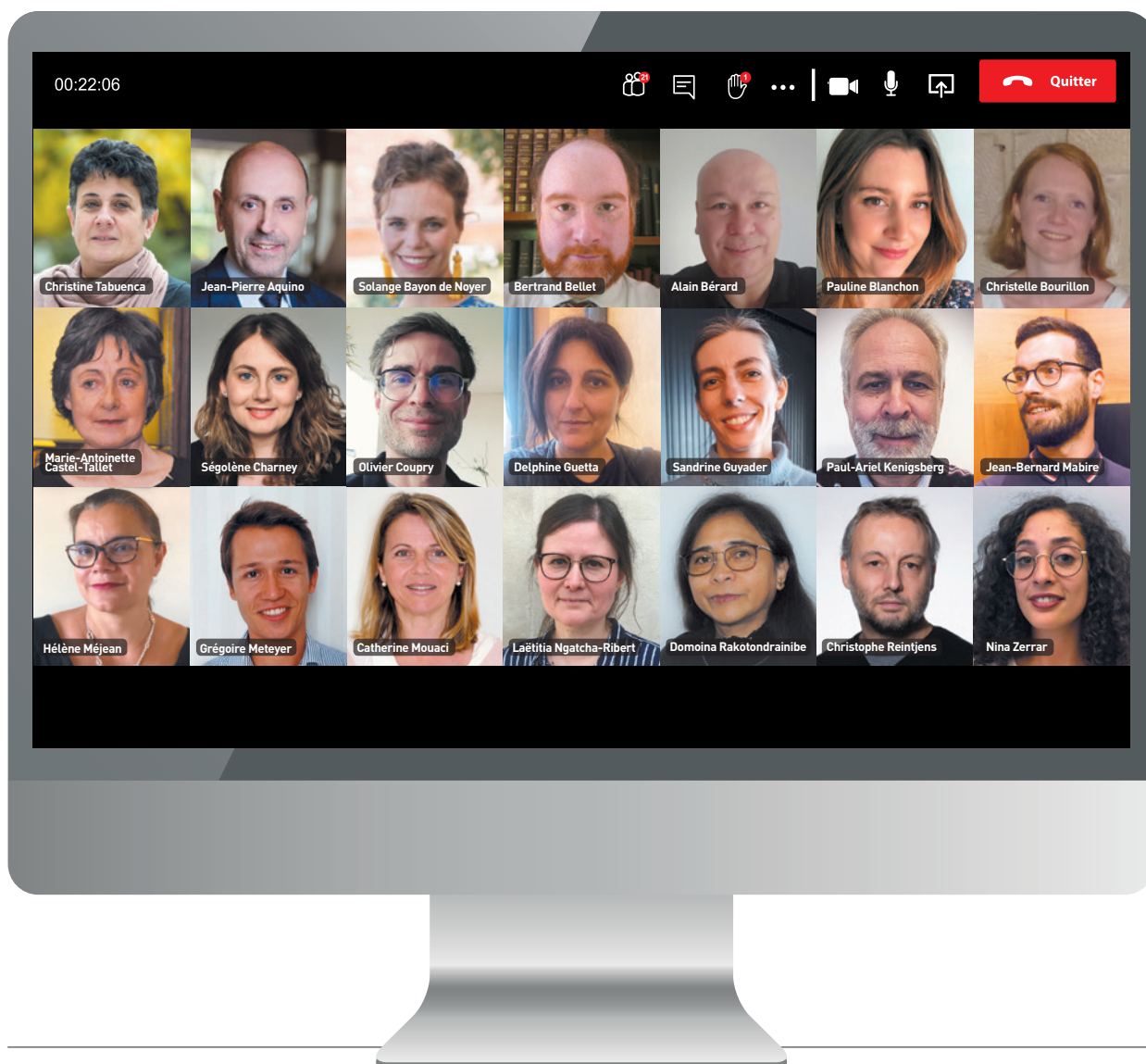
Faire ses courses, prendre les transports, aller au musée, au cinéma, pratiquer une activité sportive, il s'agit de permettre aux personnes malades de vivre leur quotidien avec plus d'autonomie et sans stigmatisation.

Le guide a été conçu comme une boîte à outils pour encourager l'ensemble des acteurs du quotidien, au-delà des professionnels de la maladie d'Alzheimer, à adapter leurs activités aux besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. ★

Une équipe au service des personnes malades et de leurs proches aidants

Née en 1999 à l'initiative du groupe Médéric et de son Délégué général Bruno Anglès d'Auriac, la Fondation Médéric Alzheimer est la première Fondation reconnue d'utilité publique dédiée à la maladie d'Alzheimer. La Fondation Médéric Alzheimer est reconnue comme une institution majeure du paysage Alzheimer français et européen.

Depuis novembre 2020, Christine Tabuena, qui a succédé à Hugues du Jeu, a rejoint la Fondation Médéric Alzheimer en qualité de Directrice générale afin de mettre en œuvre une feuille de route ambitieuse dans le domaine des sciences humaines et sociales et le soutien aux aidants, notamment professionnels.



Gouvernance et Conseil d'administration

Au 31 décembre 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

Jean-Luc Garde,

Président de Mutuelle Malakoff Humanis, Représentant 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), Représentant l'UNAF

Christiane Martel,

Présidente honoraire de l'Union Nationale de l'Aide, des Soins et des Services aux Domiciles (UNA), Représentant l'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,

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 – Vieillesse du CHU de Nice, président de la SFGG

Siègent également

Bruno Anglès d'Auriac,

président d'honneur de la Fondation

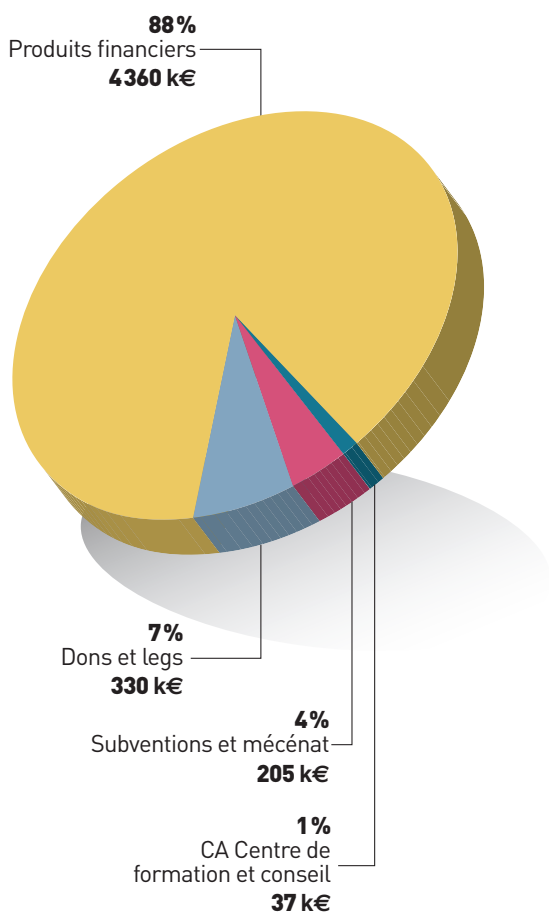
Bernard Hagelsteen,

commissaire du Gouvernement

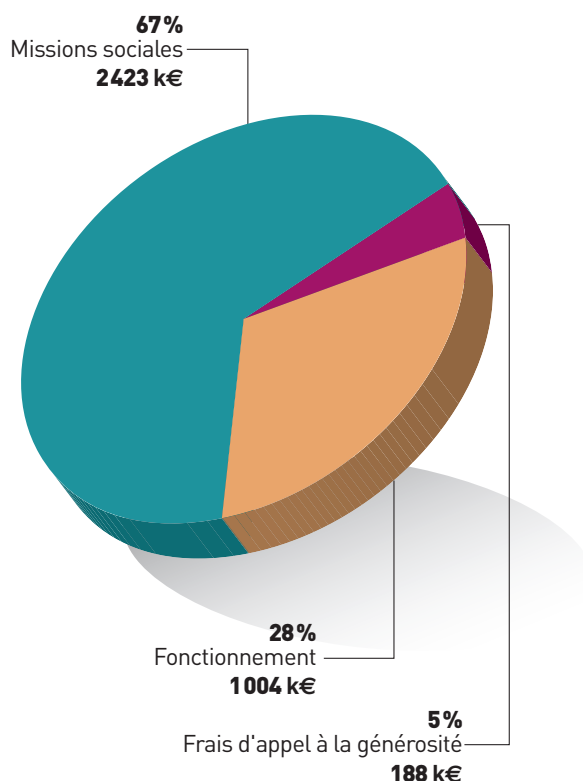
Une bonne utilisation des ressources

La Fondation Médéric Alzheimer finance son activité, principalement 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 2020 de la Fondation Médéric Alzheimer.

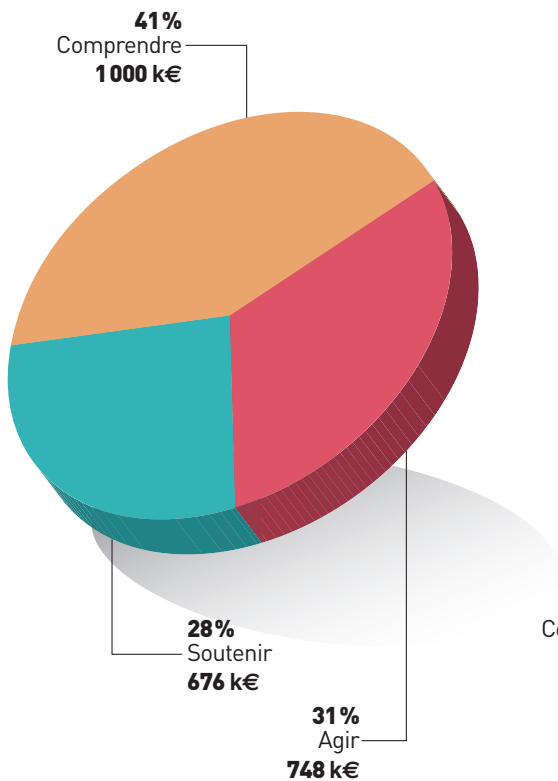
RESSOURCES : 4,9 M€



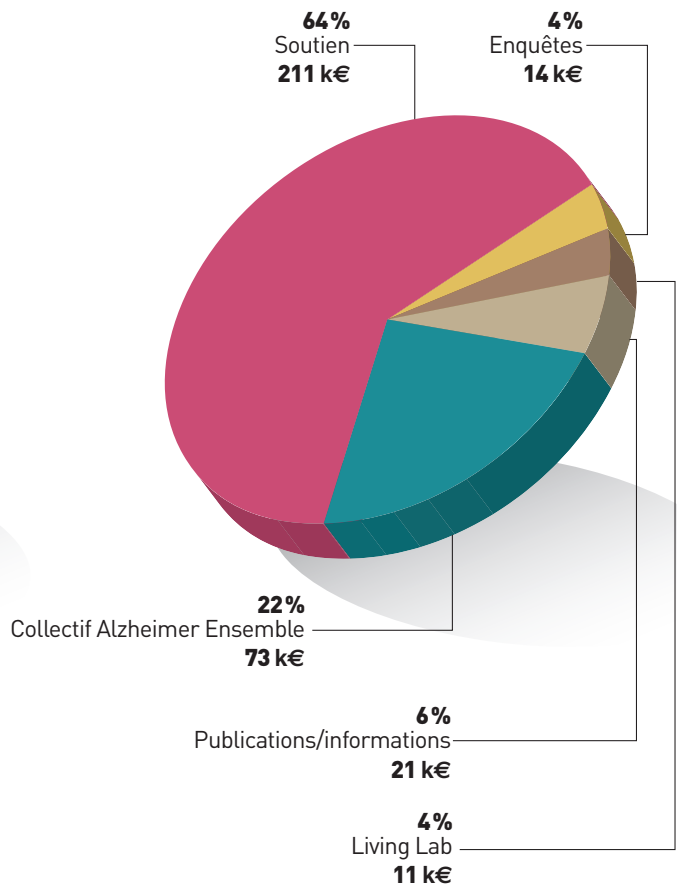
EMPLOIS 2020 : 3,6 M€



MISSIONS SOCIALES 2020 : 2,4 M€



EMPLOI DES RESSOURCES ISSUES DE LA GÉNÉROSITÉ PUBLIQUE



Les publications de la Fondation en 2020



La Lettre de l'Observatoire

À destination des professionnels (4 300 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, des experts, des représentants d'institutions publiques et privées.

Mieux vivre Ensemble avec la maladie d'Alzheimer

Cette lettre d'information institutionnelle (1 400 abonnés) 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...

Alzheimer actualités

La revue de presse *Alzheimer actualités*, qui compte 4 200 abonnés, synthétise chaque mois les articles de la presse nationale et internationale concernant l'environnement de la maladie d'Alzheimer. Un numéro spécial de l'année 2020 retrace toute l'information sur la maladie d'Alzheimer.

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

