Newsletter Partenariat N°10
Décembre 2018

Trait d'union

DOSSIER : AU-DELÀ DES PRÉJUGÉS…

ÉVÈNEMENTS p.2
Retour sur la 25e Journée mondiale Alzheimer

INITIATIVES p.6
Vivre avec la maladie : tout un art !

BON À SAVOIR p.8
Soutenir France Alzheimer : plusieurs solutions s'offrent à vous…

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES

www.francealzheimer.org

Tout un Village mobilisé

Événement gratuit et ouvert à tous, le Village Alzheimer® a, une nouvelle fois cette année, fait le plein. Pendant trois jours - du 21 au 23 septembre - grand public, personnes malades, proches aidants, professionnels de santé, chercheurs s'y sont croisés, ont pu partager leurs expériences, enrichir leurs connaissances et obtenir des conseils avisés.
Installé pour la 4e année consécutive place de la Bataille-de-Stalingrad à Paris, le Village Alzheimer® proposait des conférences thématiques, ateliers découverte, démonstrations de nouvelles technologies, temps d'échanges avec des psychologues et des bénévoles, mais aussi, plusieurs animations ludiques et pédagogiques pour mieux comprendre la maladie et sa prise en soin.

Dans le Village Alzheimer®

Émission radio en direct du Village

Une conférence thématique

Espace documentation

Espace animation
Jeu du mémory

L'atelier d'hortithérapie

Visite d'Agnès Buzyn
ministre des Solidarités et de la Santé

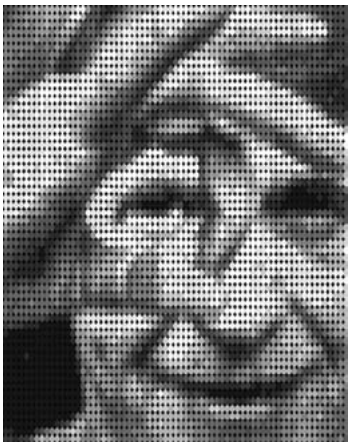
La bonne initiative

Dans le cadre de la Journée mondiale Alzheimer, **Ariana Pharmaceuticals** (qui travaille sur le développement de thérapies ciblées et la médecine de précision) a organisé une semaine de sensibilisation dans leur espace de Co-working (partagé par 70 salariés de différentes entreprises). Lors de cette semaine consacrée à la maladie d'Alzheimer, diverses brochures (1er niveau d'information) ont été mises à la disposition des collaborateurs, et une collecte au profit de l'association a été réalisée pour aider les familles et les personnes malades.
La sensibilisation, une des missions premières de l'Association, est essentielle pour changer le regard sur la maladie et permettre un meilleur accompagnement des personnes malades dès l'apparition des premiers symptômes. Au-delà de cette belle initiative, l'entreprise a souhaité faire perdurer son engagement en affichant le label *"Solidaire de France Alzheimer et maladies apparentées"* sur ses différents supports de communication, une manière d'étendre leur implication et de communiquer sur la cause et nos actions.

Notre partenaire :

pharma Ariana

Laisser son empreinte



1 artiste : Olivier Terral
1 lieu : le Village Alzheimer®
1 œuvre

L'artiste, qui a participé à la 6e édition du Village, a donné l'occasion à chaque visiteur de laisser son empreinte digitale sur une toile et ainsi participer à la création d'une œuvre originale. Le processus de création est atypique puisqu'il repose sur la réalisation d'un portrait combinant 3000 empreintes digitales. *"Pour résumer, cela équivaut au principe de la pixellisation de l'image numérique, sauf que dans mes œuvres, les pixels sont des empreintes digitales"*, explique Olivier Terral. Une œuvre dévoilée à l'issue des trois jours et qui illustre la thématique de cette 25e Journée mondiale Alzheimer : **Changeons notre regard sur la maladie !**

Nos partenaires du Village Alzheimer® :

AG2R LA MONDIALE · Biogen · fondation ROGER DE SPOELBERCH · Humanis · KORIAN · Lilly · MSD INVENTING FOR LIFE · ORPEA GROUPE · Roche · FONDATION D'ENTREPRISE GEORGES TRUFFAUT

Au-delà des préjugés et des idées reçues

En 2018, France Alzheimer et maladies apparentées a lancé une campagne nationale de sensibilisation. Un seul objectif : faire évoluer le regard porté sur la maladie d'Alzheimer et les personnes malades. Une initiative soutenue par les partenaires de l'Association.

"Aujourd'hui, 3 millions de Français sont directement ou indirectement touchés par la maladie d'Alzheimer. Souvent stigmatisées, réduites seulement à leur maladie, les personnes malades sont fréquemment l'objet de réactions maladroites et discriminantes. Pour lutter contre ces idées-reçues, l'Association a lancé une campagne de sensibilisation nationale pour changer le regard sur la maladie et rappeler avec détermination que si elle est bien accompagnée et écoutée, une personne malade peut parfaitement continuer à profiter de la vie. Son proche aidant aussi d'ailleurs !
Même en étant malade, il est possible, comme Jérôme, d'effectuer *"plus de kilomètres à vélo qu'avant"*.
Avant d'être une personne malade, on reste avant tout soi-même. C'est aussi pour cela qu'il est grand temps de porter un nouveau regard sur la maladie, plus bienveillant et solidaire, pour ne plus exclure les personnes malades d'Alzheimer de la société.
Pour véhiculer les éléments de sa campagne, l'Association a choisi divers supports : la télévision, la radio mais aussi les réseaux sociaux…
Toucher et sensibiliser tous les publics, c'est l'objectif de cette campagne nationale. Car qu'il soit professionnel de santé, chercheur, dirigeant d'entreprise, bénévole, étudiant ou simple membre de la société civile : chacun peut aider à changer le regard sur la maladie.

"Ne pas être considéré comme une maladie"

Gérald a été diagnostiqué en 2015 à l'âge de 55 ans. Malgré l'arrivée de la maladie d'Alzheimer, il mène une vie active grâce à un accompagnement adapté. Cet ancien dentiste s'est récemment découvert une passion pour la peinture. *"Je joue avec les couleurs et la matière. Je me sens libre, serein, confiant"*. Malgré son optimisme à toute épreuve, le regard que les autres portent sur lui reste difficile à accepter. *"Je ne suis pas et ne veut pas être considéré comme une maladie, je suis d'abord un être humain avec des envies et des passions*, affirme-t-il avec force. *Je suis moins autonome qu'avant mais je reste un citoyen à part entière, une personne qui vit dans cette société, qui a des choses à dire, qui ressent des émotions et qui a des compétences à partager"*. Gérald ne veut pas penser à demain, il veut vivre l'instant présent et espère qu'à l'avenir, la société saura se montrer plus compréhensive et tolérante avec les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

"Demain, c'est loin. Pour moi, la vie c'est maintenant et aujourd'hui".

“Apporter des réponses à ceux qui se sentent perdus”

Président de France Alzheimer et maladies apparentées, Joël Jaouen espère que la campagne de sensibilisation et “*Alzheimer la radio*” participeront à changer le regard du grand public sur la maladie.

France Alzheimer : Qu’attendez-vous de la campagne de sensibilisation lancée cette année ?

Joël Jaouen : La société porte généralement un regard stigmatisant sur les personnes malades. Cette campagne doit mobiliser l’opinion publique et aider les personnes concernées à envisager la vie qui reste à vivre. Pour cela, il est important de déconstruire les préjugés qui entourent la maladie.

“Alzheimer la radio” s’inscrit-elle dans cette ambition ?

J. J. : Cette radio, totalement inédite, doit apporter des réponses à ceux qui se sentent perdus face à la complexité de la maladie en leur délivrant des conseils pratiques. Nous souhaitons aussi sensibiliser le grand public sur la question de la dépendance dans notre pays et nous avons pensé qu’une radio numérique était un outil de proximité adapté aux familles.

En quoi les partenaires de France Alzheimer ont-ils un rôle majeur à jouer dans cette action de sensibilisation ?

J.J. : Parce qu’ils sont légitimes dans leurs actions et représentatifs, du fait de leur réseau, de la diversité de notre société. Leur appui nous permet de démultiplier notre audience, d’atteindre des publics plus ou moins éloignés de notre sphère immédiate. Leur soutien est à ce titre primordial.

Marche et visite du patrimoine dans les Deux-Sèvres

Alzheimer c’est aussi la radio

“Alzheimer la radio” : c’est le nom de la webradio lancée par France Alzheimer en mars dernier. Au programme de ce média original et destiné à tous, des points de vue d’experts, des conseils pratiques, des témoignages… Deux concepts d’émissions ont été développés pour comprendre tous les enjeux liés à la maladie : chaque semaine, un épisode de l’émission *5 minutes pour comprendre* articulé autour de l’interview d’un expert qui, en 3 ou 4 questions, décrypte un sujet précis avec pédagogie et simplicité ; l’émission *Vos questions, nos réponses* en direct qui permet, tous les 15 jours, à deux experts de dialoguer et de répondre aux questions des auditeurs pendant 30 minutes.

radiofrancealzheimer.org ou téléchargez l’application gratuite pour mobile sur Play Store ou App Store.

En 4 chiffres

Depuis son lancement le 6 mars *Alzheimer la Radio* c’est :

- **60** émissions diffusées
- Plus de **5 000** téléchargements sur mobile
- **83 000** visiteurs
- **75 000 €** collectés auprès de nos partenaires pour aider au lancement de ce nouveau média.

Nos partenaires :

AG2R LA MONDIALE

fondation ROGER DE SPOELBERCH

SwissLife Fondation

SÉCURITÉ SOCIALE INDÉPENDANTS

S'initier à l'art malgré la maladie

Notre partenaire :

SwissLife Fondation

Depuis 2009, France Alzheimer et maladies apparentées met en place des visites culturelles et artistiques pour les personnes concernées par la maladie. Baptisé Art, Culture et Alzheimer, ce dispositif est notamment soutenu par la Fondation Swiss Life.

Visiter le Palais de Tokyo, découvrir le musée de la musique de la Philharmonie de Paris, admirer les œuvres du musée des Beaux-Arts de Lyon… Autant d'activités culturelles dont se privent parfois les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs aidants. Pour leur proposer des sorties adaptées à leurs besoins et leurs envies, France Alzheimer et maladies apparentées a pensé et mis en place le dispositif Art, Culture et Alzheimer, qui reçoit, entre autres, le soutien de la Fondation Swiss Life.

L'objectif : permettre à des personnes malades et à leurs proches aidants de participer à une sortie autour de l'art et de découvrir des œuvres tout en bénéficiant de l'accompagnement de bénévoles formés et d'un médiateur culturel. À l'issue de certaines visites, le médiateur propose parfois des ateliers pratiques d'initiation à la peinture, au théâtre, à la musique… Au-delà de leur dynamique conviviale, ces visites favorisent aussi les échanges, l'expression orale, la socialisation, les émotions et la cognition. Si de nombreuses visites ont lieu à Paris, Art, Culture et Alzheimer est aussi de plus en plus présent en régions. En 2017, ce sont près de 300 personnes qui ont bénéficié des cycles organisés dans 16 départements.

Art, culture et Alzheimer en chiffres

- **300** participants
- **30** musées concernés dans 16 départements
- **70** bénévoles mobilisés
- **44** transports adaptés pour l'accès aux visites

PAM 75 : la mobilité n'est plus un frein

Grâce à son offre de transports adaptés aux personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap, la PAM 75 assure les déplacements en Ile-de-France de milliers d'usagers, parmi lesquels des personnes malades d'Alzheimer ou atteintes d'une pathologie apparentée. La PAM 75 s'engage notamment auprès de France Alzheimer et maladies apparentées en mettant à disposition de l'association des véhicules et des chauffeurs pour transporter les personnes malades et leurs proches et ainsi leur permettre de participer aux visites dans les musées dans le cadre du dispositif Art, Culture et Alzheimer. Grâce à ce partenariat, la mobilité n'est plus un frein pour les familles désireuses de bénéficier de ces activités.

Notre partenaire :

Keolis Mobilité Paris Acteur du réseau PAM 75

"Je suis bénévole dans le cadre de l'action Art, Culture et Alzheimer depuis 2 ans. Je m'occupe de l'accueil des participants, je les rassure et veille à ce qu'ils suivent bien la visite. C'est une action qui fait beaucoup de bien à tous car cela permet de sortir du cadre de la maladie. Je participe à environ 6 sorties par an à Paris et j'envisage de continuer l'année prochaine."

Véronique Malbranck,
bénévole pour le dispositif Art, Culture et Alzheimer

Notre partenaire :

Un partenaire 5 étoiles

Depuis 2013, l'Hôtel Belles Rives***** de Juan-les-Pins sensibilise sa clientèle aux enjeux de la maladie. La direction de l'hôtel a mis en place une action solidaire au profit de l'Association. Leurs clients peuvent ainsi ajouter au montant de leur facture de séjour, la somme de 1,50 € pour soutenir les actions de France Alzheimer. La direction de l'hôtel met également à disposition des brochures d'information sur la maladie et sur l'Association pour expliquer cette démarche.

France Alzheimer :
Quelles valeurs communes partagez-vous avec l'Association ?

Stéphane Vuillaume :
De pouvoir donner un sens à nos engagements, nous avons deux hôtels à Juan-les-Pins, l'un soutient une association pour les jeunes enfants afin de leur permettre d'aller à l'école et le second soutient France Alzheimer. C'est pour nous une forte symbolique entre d'un côté, l'accompagnement des anciens, et de l'autre, la préparation d'un meilleur avenir pour les plus jeunes. Etre solidaire avec différentes générations en recherchant leur bien-être et un minimum de confort comme pour nos clients qui font le choix de séjourner dans des hôtels de luxe.

Comment définiriez-vous votre rôle face à la maladie ? Avec quelles ambitions ?

S.V : L'ambition d'échanger avec nos clients, nos partenaires et nos collaborateurs, de les sensibiliser et ainsi les inciter à participer indirectement à la mise en place d'heures de recherche ou d'aides diverses au bénéfice des proches aidants de personnes malades.

Que diriez-vous à des directeurs d'hôtels/d'établissements qui souhaiteraient s'engager dans une démarche partenariale avec l'Association ?

S.V : De par notre fonction, nous avons un rôle d'ambassadeur et avons la chance de rencontrer des personnes de différentes cultures et de diverses positions sociales tout au long de l'année – cette maladie touche les femmes et les hommes de la planète et nous avons l'opportunité de les sensibiliser pour contribuer facilement, simplement et en toute discrétion aux dons pour France Alzheimer. Une simple mise en place technique et une communication claire et concise propres à chaque établissement peut générer des fonds pour des actions concrètes sur le terrain.

M Stéphane Vuillaume – Directeur
Groupe Belles Rives – General manager

Un questionnaire solidaire !

En l'espace de deux ans, la Tutélaire est devenue un partenaire privilégié de l'Association. Ce partenariat s'est concrétisé par un soutien financier à l'Association mais aussi par plusieurs insertions promotionnelles au sein du magazine édité par la mutuelle et diffusé à plus de 400 000 exemplaires. Fin 2017, la mutuelle a fait un pas de plus en s'engageant à reverser un euro à l'Association pour chaque questionnaire rempli par l'un de ses adhérents. En tout, ce sont près de 4000 euros qui ont été collectés grâce à cette opération et ont servi à financer plusieurs actions à destination des familles. Ce questionnaire, transmis début avril, a aussi permis à la mutuelle Tutélaire d'améliorer ses services.

Mutuelle de prévoyance, la Tutélaire propose des couvertures dépendance et hospitalisation adaptées aux besoins des aidants accompagnant des personnes âgées dépendantes.

Notre partenaire :

BON À SAVOIR

Devenir partenaire, c'est :

AGIR
concrètement pour les familles et les personnes malades

TÉMOIGNER
de votre implication sociale

RECONNAÎTRE ET DONNER
de la force à nos actions

Comment nous soutenir ?

SOUTIEN FINANCIER =
faire un don

SOUTIEN LOGISTIQUE =
mise à disposition de matériel

SOUTIEN HUMAIN =
mécénat de compétences, participation à une action

POUR VOUS ENTREPRISE : 60 % de déduction fiscale

Au titre du mécénat, vous bénéficiez d'une **réduction d'impôt** sur le revenu ou les sociétés de 60 % du montant de ces versements pris dans la limite de 0,5 % de votre chiffre d'affaires H.T. au titre de l'exercice au cours duquel est effectué le versement (art. 238 bis du code général des impôts).

Un don de 500 € ne vous revient qu'à 200 €.

Ils nous font confiance

Rigueur et transparence :

France Alzheimer agréée par le Comité de la Charte du Don en confiance, organisme d'agrément et de contrôle des associations et fondations faisant appel à la générosité du public.

Nous sommes à votre disposition :

01 42 97 99 86

partenariats@francealzheimer.org

Direction de la communication - Service partenariat France Alzheimer - Photo de couverture Cyril Badet FA 77 - Crédits Photos : C. Badet - C. Hargoues - O. Fryszowski - S. Roy - C. Thorel