



J'AI L'ESPOIR DE LES AIDER
À TOUJOURS
PROFITER DE LA VIE

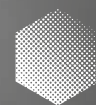
Avec ce symbole, exprimons notre solidarité
envers les personnes concernées par Alzheimer.

© Leandro Neto

www.francealzheimer.org



YouTube



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

DOSSIER DE PRESSE
SALON DES MAIRES ET DES COLLECTIVITÉS LOCALES 2019
PAVILLON 4 - STAND F19

SOCIÉTÉ INCLUSIVE : N'ATTENDONS PLUS !

France Alzheimer et maladies apparentées se bat depuis des années pour déconstruire les préjugés et changer le regard de la société sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. La peur d'être stigmatisé pousse souvent les personnes malades à s'isoler, voire à retarder l'annonce du diagnostic. Or, nous le savons, au plus tôt celui-ci est posé, au mieux le parcours de soin peut être adapté.

OÙ EN SOMMES-NOUS APRÈS TANT D'ANNÉES ?

Les préjugés sont tenaces. Nous devons continuer inlassablement à sensibiliser, informer, convaincre. Nous devons donner la parole aux personnes concernées pour qu'elles témoignent de leurs capacités à être actrices de leur vie et de leur volonté à être respectées dans leur dignité humaine.

COMMENT PASSER DE L'INVISIBLE AU VISIBLE ?

Parce que la maladie d'Alzheimer ne se voit pas, parce qu'elle touche les personnes âgées mais aussi les personnes de moins de 60

ans, il est difficile pour chacun d'entre nous d'exprimer notre empathie, notre solidarité envers celles et ceux qui vivent cette maladie éprouvante. Notre réponse : un symbole rassembleur, fédérateur, un signe universel de bienveillance, une marque d'attention que tout un chacun pourra être fier de porter et de partager.

SAPEURS-POMPIERS, GENDARMES, ÉLUS LOCAUX AUX CÔTÉS DE FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES !

Parce qu'ils sont prêts à porter un nouveau regard sur les personnes avant de les considérer par le seul prisme de la maladie, les pompiers, gendarmes et élus locaux s'engagent à nos côtés. Les initiatives fleurissent de toutes parts, avec des formations, des actions inclusives. Elles doivent permettre de refaire de l'espace public, un espace qui s'ouvre à nouveau et qui se réenchante pour les personnes malades.

Portons haut et fort ce message pour permettre aux personnes malades et à leurs familles de toujours profiter de la vie !



UN SYMBOLE FÉDÉRATEUR

Le handicap cognitif a une caractéristique propre, c'est qu'il ne se voit pas dans la grande majorité des situations. Comment s'attendre alors à un geste de bienveillance si l'autre - le voisin, le passant, le commerçant - n'est pas conscient de la « fragilité » de celui qu'il croise ?

Des actes quotidiens comme ceux d'aller chercher son pain, son journal, de descendre au café, de décider d'aller seul chez le médecin, le pharmacien, le coiffeur ou de promener son chien peuvent conduire à des situations stressantes si la peur de gêner, d'être maladroit dans ses propos ou lent dans ses gestes s'installe. La maladie confronte à une temporalité qui n'est pas en adéquation avec celle d'une société qui accélère toujours plus...

Alors que faire face à cette situation dans une société où la bienveillance n'est pas naturelle ? Doit-on obligatoirement dire sa maladie, glisser le mot sans relâche aux oreilles du plus grand nombre ? Toutes les personnes malades n'en n'ont ni la force, ni l'envie. Car dire la maladie, c'est prendre le risque de se confronter au regard de l'autre, à l'effet miroir que cela lui procure et aux

réactions blessantes, fuyantes qu'il pourrait avoir sans forcément s'en rendre compte.

Dire la maladie, c'est parfois installer de la « bienveillance mal placée » et se faire aider à tout prix, même sur des choses pour lesquelles aucun besoin n'a été exprimé. Tout ceci peut conduire les personnes malades à perdre l'estime de soi et à se replier hors de la vie en société.

La bienveillance, la solidarité, la fraternité sont de précieuses ressources. Elles assurent du fait que l'on peut compter sur l'autre, s'appuyer sur lui au moment où nous en avons besoin, sans qu'il juge notre état de vulnérabilité. La certitude que l'autre veut notre bien, sans nous envahir, tranquillise et atténue le stress qui a tendance à augmenter les symptômes de la maladie.

Alors l'idée d'un symbole est née, un symbole pour n'avoir rien à dire de plus. Un symbole aussi pour que tout un chacun puisse afficher son soutien, sa compréhension. Un symbole qui montre un état d'esprit, une capacité à s'extraire de ses propres peurs pour refuser de les projeter sur l'autre. Un symbole pour dire « oui, je suis sensible et sensibilisé ».



© Leandro Neto

L'INFO EN +

Nous avons dévoilé nationalement ce symbole à l'occasion de la Journée mondiale 2019. Plusieurs dispositifs nous aident à donner du corps et de la résonance à notre démarche et notamment un film diffusé sur les réseaux sociaux et des marques de soutien de personnalités à nos côtés.

DES VILLES AIDANTES ALZHEIMER

France Alzheimer s'engage dans une démarche de société inclusive et de lutte contre les préjugés aux conséquences négatives sur la vie quotidienne des personnes directement concernées. Nous ne le dirons jamais assez, mais les personnes malades se voient encore largement réduites au statut de malade, à la parole disqualifiée et aux compétences oubliées. De même, l'environnement, humain, technologique, est encore trop souvent inadapté à leur situation. Dès lors, comment espérer conserver le plus longtemps possible ses habitudes de vie, ses rituels, ses promenades, ses loisirs, ses relations amicales ou familiales ?

France Alzheimer, soutenue par l'Association des maires de France (AMF), veut encourager la réflexion et l'action collective visant à rendre nos cités plus accueillantes et inclusives ! De nombreuses actions sont réalisées et pourraient être renforcées, coordonnées et généralisées afin que tous les acteurs de la société puissent être aussi parties prenantes.

Être « ville aidante Alzheimer », c'est tout d'abord une volonté de co-construire une dynamique inclusive locale avec de nombreuses parties prenantes et en premier lieu les personnes malades et leurs familles, directement concernées. La sensibilisation des administrés, l'affirmation du droit à la différence, les outils d'aide et d'orientation et les activités au profit des personnes malades et de leurs familles sont autant d'axes à développer.

UNE CHARTE « VILLE AIDANTE ALZHEIMER »

Les collectivités locales pourraient s'engager sur :

- une insertion régulière d'informations sur la maladie d'Alzheimer et les actions type cafés mémoire, groupes de parole, halte relais etc. au sein des supports de communication de la mairie (magazine municipal, panneaux informatifs) ;
- une aide humaine et logistique pour la mise en place ou le déploiement des actions au sein de la ville ;
- l'organisation d'un projet de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer auprès des commerçants, des employés municipaux, des chauffeurs de bus, des personnels des écoles ;
- la proposition et promotion d'actions artistiques, culturelles, sportives incluant les personnes malades et les aidants ;
- l'intégration et l'implication de personnes malades aux réflexions sur la mise en place d'actions les concernant.

Aujourd'hui, plus de 170 collectivités se sont saisies de la charte « ville aidante Alzheimer » et ont donné leur accord de principe pour faciliter la connaissance et le déploiement d'actions en faveur des personnes malades d'Alzheimer et de leurs aidants (Cf. tableau ci-contre).

Département	Villes	Département	Villes
Ain	Port.	Manche	Coutances, Cherbourg, Saint-Lô.
Aisne	Soissons.	Mayenne	Laval, Ernée.
Alpes-Maritimes	Nice.	Morbihan	Langoëlan, Vannes.
Aude	Plus de 12 villes dont Castelnaudary, Carcassonne, Narbonne.	Orne	Plus de 9 villes dont Alençon, La Ferté-Macé, Bagnoles de l'Orne.
Aveyron	Onet-le-Chateau, Bozouls.	Puy-de-Dôme	Saint-Bonnet-près-Riom.
Bouches-du-Rhône	Ventenac-en-Minervois.	Pyénées-Atlantiques	Plus de 6 villes dont Hendaye, Oloron-Sainte-Marie, Pau.
Corse du Sud	Ajaccio, Eccica.	Pyénées-Orientales	Plus de 6 villes dont Bompas, Perpignan, Saint-Cyprien.
Creuse	La Nouaille.	Rhône	Lyon.
Dordogne	Plus de 60 villes dont Bergerac, Périgueux, Sarlat.	Seine-Maritime	Le Havre.
Eure-et-Loir	Plus de 8 villes dont Lèves, Mainvilliers, Saint-Georges-sur-Eure.	Seine-et-Marne	Plus de 4 villes dont Le Mée-sur-Seine, Chelles, Saint-Fargeau-Ponthierry.
Gard	Marguerittes, Nîmes, Le-Grau-du-Roi, Uzès.	Vendée	La Roche-sur-Yon, Saint Gilles Croix de Vie.
Gers	Mirande.	Vienne	Plus de 5 villes dont Buxerolles, Neuville-de-Poitou, Poitiers.
Hérault	Montpellier, Sérignan.	Vosges	Epinal.
Haute-Loire	Plus de 8 villes dont Brives-Charensac, Le Puy-en-Velay, Pradelles.	Essonne	Plus de 6 villes dont Longjumeau, Massy, Orsay.
Loire-Atlantique	Saint-Sébastien-sur-Loire.	Martinique	Plus de 7 villes dont Le Lamentin, Sainte-Marie, Saint-Pierre.
Lot-et-Garonne	Plus de 7 villes dont Estillac, Gavaudun, Le Passage d'Agen.	Guyane	Cayenne, Macouria, Remire-Montjoly.

DES ACTIONS INCLUSIVES SUR TOUT LE TERRITOIRE !

Chez France Alzheimer, les actions de proximité que nous développons comme les cafés mémoire, les séjours vacances, les animations sportives ou culturelles contribuent à lutter sans relâche contre l'isolement social et le repli sur soi des personnes malades et de leurs proches aidants.

DES EXPÉRIENCES DE VIE DANS DES LIEUX OUVERTS À TOUS, VOILÀ CE QUE NOUS PROPOSONS !

Les cafés mémoire par exemple permettent, le temps d'un verre, d'échanger au cœur de la cité dans un espace dédié à la détente et à la joie simple d'une rencontre. Le va-et-vient des clients, les pas perdus des serveurs, le patron qui, derrière son bar nettoie ses verres, la fumée qui s'échappe des tasses de café, sont autant de scènes auxquelles assisteront aussi les personnes malades et leurs familles durant leur rencontre avec l'association locale.

D'autres dispositifs, culturels ou sportifs, offrent aussi une fenêtre sur le monde. Musique, peinture, opéra, sculpture, les partenariats avec les sites artistiques favorisent les échanges, l'expression orale, la socialisation, les émotions et la cognition. Accompagnés de médiateurs et déambulant comme tout visiteur parmi les œuvres et les vestiges de notre histoire, les personnes malades et leurs familles se reconnectent à un patrimoine culturel et artistique commun.

Quant aux activités physiques et récréatives,

elles permettent de faire tomber les barrières sociales et favorisent le respect de l'autre en dehors de cadres fixés et normés. Tout un chacun doit pouvoir y avoir accès et les pratiquer sans peur d'être jugé ou discriminé car elles sont un bon vecteur pour vivre des bonheurs individuels et collectifs, dans le dépassement de soi, le lâcher-prise, la convivialité et le partage.

FORMER ET SENSIBILISER LES ACTEURS DE PROXIMITÉ : POMPIERS, GENDARMES

Il est important de permettre aux personnes malades et à leurs proches de ne pas abandonner l'espace public et de continuer à mener leurs activités quotidiennes entourés de personnes attentives et rassurantes, dans des villes ouvertes et concernées par la problématique. Les 99 associations départementales de France Alzheimer et leurs 2 200 bénévoles vont se mobiliser au cours des prochaines années dans les gendarmeries et les casernes afin de former et de sensibiliser ces acteurs majeurs de proximité à la maladie et à ses conséquences.

Ces professionnels, par leur fonction et leur métier, sont amenés à rencontrer une personne malade d'Alzheimer et à devoir l'apaiser, l'orienter, l'accompagner, bref adopter un comportement approprié. Encore faut-il savoir repérer les signes pour entrer en relation et adopter les bons réflexes...



© Unsplash

L'INFO EN +

Depuis toujours, nos associations départementales mènent des actions de nature inclusive. Café mémoire, séjours vacances, actions de convivialité, activités culturelles, physiques et récréatives, et maintenant sensibilisation et formation des acteurs de proximité. Elles témoignent de la richesse et du déploiement territorial de nos solutions en faveur des personnes malades et de leurs familles.

Nous avons développé un partenariat avec la fédération nationale des sapeurs-pompiers de France et la gendarmerie nationale pour que leurs professionnels soient sensibilisés directement dans leurs casernes par nos associations départementales.

FRANCE ALZHEIMER

Créée en 1985, France Alzheimer et maladies apparentées est la seule association nationale reconnue d'utilité publique. Elle peut compter sur l'expertise et la force de 99 associations départementales et plus de 2 200 bénévoles engagés au plus près des familles. De quoi développer toute une série d'actions pour les orienter, renforcer la convivialité, prévenir l'isolement social, permettre le répit, favoriser la stimulation cognitive... Pour, au final, mieux vivre avec la maladie.

NOS MISSIONS

- **Soutenir** les familles et les personnes malades.
- **Informer** l'opinion et impliquer les pouvoirs publics.
- **Contribuer** à la recherche en sciences médicales.
- **Former** les proches aidants, les bénévoles et les professionnels de santé.

NOS ACTIONS

POUR LES AIDANTS



Réunion
d'information



Atelier
de relaxation



Formation des aidants



Groupe
de parole

POUR LES FAMILLES



Accueil
et écoute



Entretien
individuel



Café mémoire



Visite
à domicile



Action de
convivialité



Séjour
vacances



Halte relais



Suivi
personnalisé
Malade Jeune

POUR LES PERSONNES MALADES



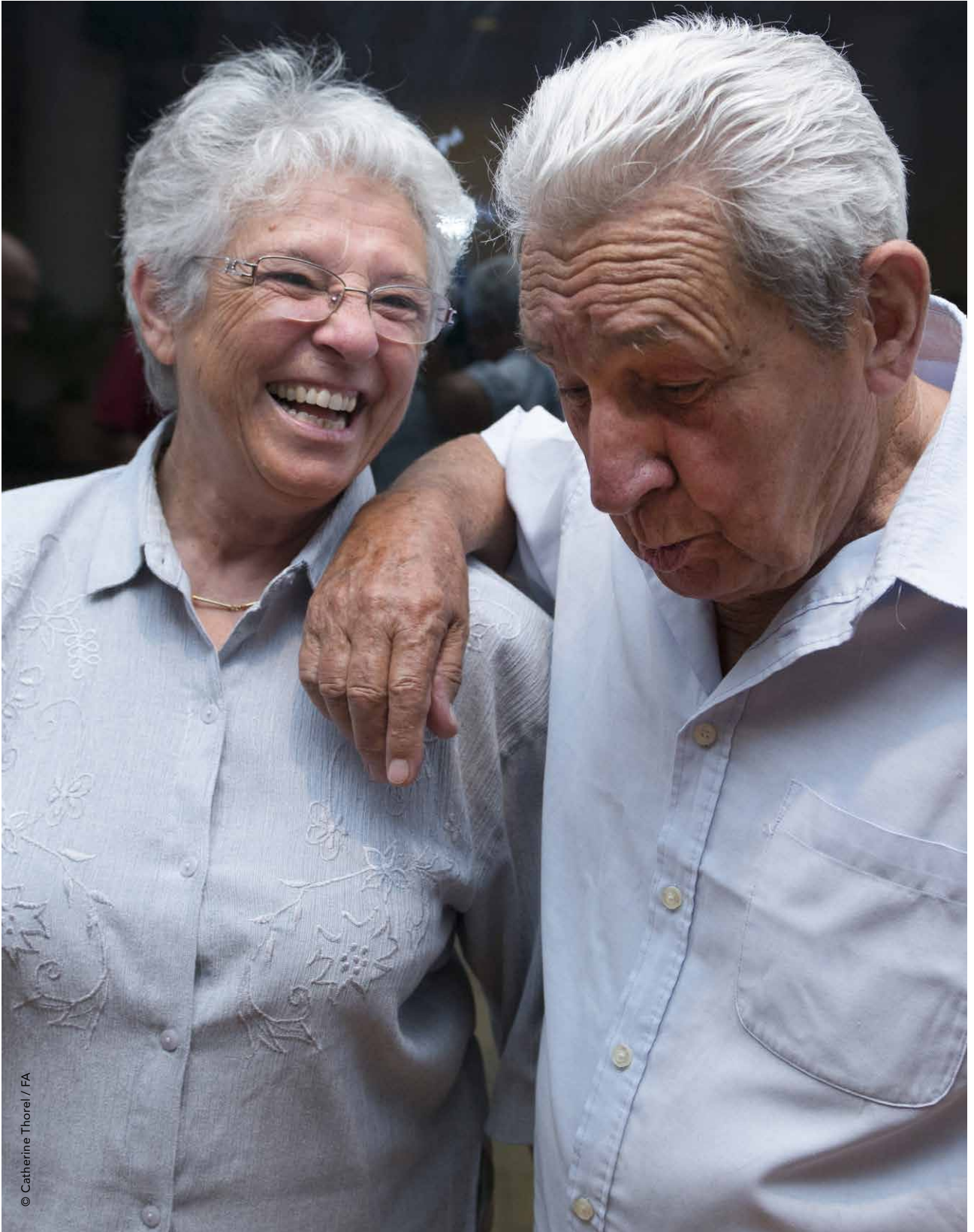
Atelier
à médiation artistique



Atelier d'activités
physiques adaptées



Atelier
de mobilisation cognitive



© Catherine Thorel / FA

LAURENT DUPUIS
JOURNALISTE CHEZ FRANCE ALZHEIMER

01 42 97 53 06
07 75 11 81 33
l.dupuis@francealzheimer.org

www.francealzheimer.org



YouTube



**UNION NATIONALE DES ASSOCIATIONS
FRANCE ALZHEIMER ET MALADIES APPARENTÉES**

11 rue Tronchet – 75008 Paris
Tél : 01 42 97 52 41