NEWS

Le trait d'union entre France Alzheimer & ses partenaires d'aujourd'hui, et de demain

DÉCEMBRE

2020

P/2
DOSSIER
Face à la crise sanitaire

P/4
RECHERCHE
Ouvrons de nouvelles voies

P/6
ACTIONS
Soutenons les familles

FRANCE ALZHEIMER
& MALADIES APPARENTÉES

FACE À L'IMPACT DE LA COVID-19

Face à l'urgence sociale, le réseau France Alzheimer s'est mobilisé pour recueillir un maximum de bouteilles à la mer lancées par des familles épuisées et en mal d'interlocuteurs pour les apaiser.

Suite aux annonces du Gouvernement et à la mise en place du confinement sur le territoire, nos 99 associations départementales n'ont eu d'autre choix que de fermer leurs portes, s'organiser et s'adapter pour maintenir et renforcer ce lien essentiel avec les proches aidants et les personnes malades partout sur le territoire.

Libérer la parole des familles sur Radio Alzheimer

France Alzheimer a souhaité s'appuyer, dans cette difficile période de mars à mai, sur sa radio numérique créée en 2018. Elle a ainsi lancé un grand appel à témoignages sur ses réseaux sociaux pour libérer la parole et recueillir un maximum d'informations sur les réalités quotidiennes des familles confinées ensemble ou éloignées et incapables de se rejoindre.

Les retours ont été nombreux et bouleversants. Chaque semaine, Judith Mollard-Palacios, psychologue experte au sein de l'association, a tenté d'apporter des réponses aux nombreux questionnements posés. Quinze émissions de radio ont été consacrées à la recherche de solutions, à domicile comme en établissement, pour préserver la relation avec son proche malade. Les audiences ont triplé lors de ces émissions, preuve que le besoin de s'exprimer, de partager était indispensable.

L'association projette de reconduire ces émissions dédiées aux témoignages des familles en direct avec un rendez-vous hebdomadaire ou bimensuel.

Notre radio numérique existe grâce aux financements d'entreprises partenaires ; un soutien essentiel pour son déploiement.
Pour découvrir la radio www.radiofrancealzheimer.org

Un soutien psychologique accentué

Dans un souci de sécuriser au maximum les personnes et de respecter les consignes de protection, nos activités habituelles ont toutes été suspendues (formations des aidants, accueil des familles, séjours vacances, etc.). Pour autant, répondant avec force à nos valeurs de proximité, de solidarité et d'adaptabilité, nos associations se sont mobilisées pour renforcer l'écoute et le soutien psychologique.

Partout en France, notre réseau a donc mis en place des services d'écoutes téléphoniques renforcés pour répondre aux problématiques rencontrées par les familles. L'objectif étant de réduire le stress, limiter l'impact de l'isolement, donner des conseils concrets et du quotidien, amortir les effets des situations d'aide vécues à distance (proches en institution ou à l'hôpital, décès) et orienter, le cas échéant, vers des sources fiables d'informations.

Aux côtés de nos bénévoles formés, près d'une centaine de psychologues se sont ainsi mobilisés dans 76 départements. Avec 3 000 heures de soutien, ce sont près de 2 500 personnes qui ont été accompagnées par notre association durant le confinement. Cette période a fait ressortir de manière exacerbée l'épuisement, le sentiment de solitude et le besoin de répit des aidants.

Agathe Gestin, responsable du fonds individualisé et programme personnes âgées de la Fondation de France témoigne de son soutien à cette action :
« *L'action de soutien psychologique menée par France Alzheimer constitue une réponse durable à des difficultés qui vont s'amplifier tant que la crise sanitaire ne sera pas terminée, et au-delà même. Nous avons besoin d'expérimenter les formes de soutien à distance qui évitent les ruptures d'accompagnement, l'isolement total et peuvent limiter les risques de dépression, de glissement et d'accélération de la perte d'autonomie.* »

D'autres initiatives ont émergé spontanément

Un tiers de nos associations ont mis en place la visioconférence pour pouvoir proposer des ateliers interactifs (mobilisation cognitive, exercices physiques adaptés, relaxation) aux personnes malades et proches aidants. Ateliers qui se sont avérés nécessaires et précieux dans la gestion des conséquences comportementales liées au confinement comme l'agressivité, la détresse, le repli sur soi, la déambulation.

Malheureusement, la plupart de nos associations n'ont pu proposer ce type d'activités par manque d'équipements adaptés et de formations nécessaires à l'animation en ligne.

Pour pérenniser et développer ce type d'actions à distance sur tout le territoire et ainsi aider de nouvelles familles (éloignées géographiquement de nos associations, avec des problèmes de mobilité, etc.) au-delà de la période COVID, vous pouvez nous soutenir pour doter notre réseau de matériels plus performant.

AIDONS LA RECHERCHE À OUVRIR DE NOUVELLES VOIES !

Plus de 100 ans après la découverte de la maladie, les causes restent encore obscures. Pour autant, le volume de connaissances n'a fait que croître et la prise en soins des personnes malades s'est améliorée.

En 1988

l'association attribuait ses premières bourses de recherche et faisait office de précurseur en la matière.

14 membres

composent notre Conseil scientifique (chercheurs et médecins confirmés, tous bénévoles).

46

programmes de recherche financés par l'association en 2020.

Plus de 50

publications scientifiques parues en 2019 à l'issue de projets soutenus par France Alzheimer.

Les programmes de recherche

L'outil majeur du soutien de France Alzheimer à la recherche est son appel à projets annuel « *Programmes de recherche France Alzheimer* », qui vise à soutenir des projets allant de la recherche fondamentale à la recherche clinique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Il aboutit à la sélection – selon une procédure rigoureuse faisant appel à des experts indépendants et bénévoles – d'une dizaine de projets portés par les meilleures équipes françaises. Chacune se voit attribuer une bourse jusqu'à 100 000 € afin de développer ses hypothèses pendant 2 à 3 ans.

Ces appels à projets connaissent un succès croissant, avec une centaine de candidatures reçues chaque année. Une forte demande qui témoigne de la mobilisation des scientifiques dans la lutte contre la maladie et qui démontre la nécessité de l'action de notre association.

Ces bourses sont ouvertes au cofinancement permettant ainsi à des entreprises mécènes de s'engager à nos côtés et de suivre l'équipe de chercheurs pendant toute la durée du projet. Contactez-nous !

Encourager les jeunes talents

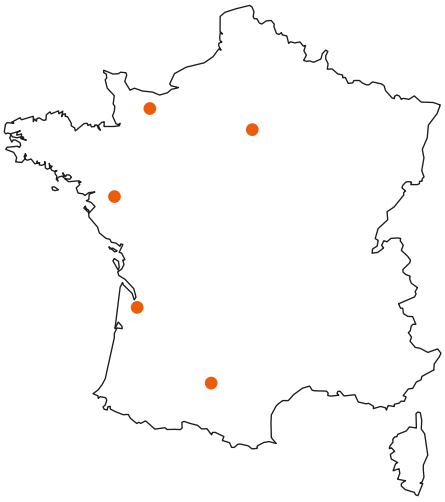
En 2019, France Alzheimer a complété son panel d'actions en allouant **des aides individuelles** pour accompagner et donner les moyens matériels à des étudiants en master 2 ou des doctorants de poursuivre un projet de recherche. Chaque lauréat bénéficie d'un financement pouvant aller jusqu'à 32 000 € pour un projet d'une durée de un an. Objectif : former la nouvelle génération de médecins et de chercheurs qui fera progresser la recherche sur Alzheimer.

Toujours dans l'idée d'enrichir son soutien à la recherche, France Alzheimer soutient chaque année **l'organisation de colloques** réunissant chercheurs et médecins. En accordant un soutien financier pouvant aller jusqu'à 1 000 €, France Alzheimer contribue à la diffusion des dernières connaissances et au dialogue entre les équipes de recherche afin de favoriser l'émergence de nouvelles collaborations.

Enfin, afin d'encourager la participation des jeunes espoirs de la recherche française aux grands colloques internationaux, France Alzheimer a décidé d'attribuer **des bourses de mobilité** pour les accompagner financièrement dans ces déplacements. Ce nouvel appel à candidatures doit permettre à de jeunes chercheurs et médecins de présenter leurs travaux lors de congrès internationaux consacrés à la maladie d'Alzheimer et/ou aux maladies apparentées. Attribuées par notre Conseil scientifique, ces bourses peuvent aller jusqu'à 1 500 € afin de couvrir des frais d'inscription, de transport, d'hébergement et de restauration.

PARTOUT EN FRANCE

Convaincu du rôle essentiel de la recherche dans la lutte contre la maladie, France Alzheimer s'est toujours tenu aux côtés des chercheurs. Depuis 2011, plus d'un million d'euros sont investis chaque année pour permettre à des projets innovants de voir le jour. En voici quelques-uns :



À NANTES,
étudier le lien entre le déclin cognitif rapide et la flore intestinale.

À TOULOUSE,
protéger les souvenirs en renforçant l'enveloppe des neurones.

À CAEN,
améliorer le sommeil pour réduire le risque de déclin cognitif.

À PARIS,
évaluer le régime cétogène sur l'inflammation du cerveau.

À BORDEAUX,
prévenir la maladie en agissant sur le mode de vie.

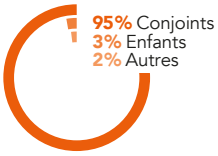
APPORTONS AUX FAMILLES DES RÉPONSES IMMÉDIATES !

Le malade d'Alzheimer, dans l'imaginaire collectif, c'est une personne au destin scellé qui ne pourra plus jamais profiter de la vie. En l'absence de traitement curatif, elle ne peut qu'attendre, impuissante, que la maladie l'efface de toutes les sphères de la société où elle avait un rôle, une utilité, un statut social.

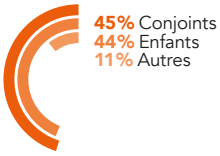
132

ateliers à médiation artistique mis en place par 53 associations.
1 485 bénéficiaires (+53% en 3 ans).

17 séjours vacances
433 participants (207 couples + 19 aidants seuls).



2 495 entretiens psychologiques individuels.



Lorsque l'on prend le temps de rencontrer les familles, nous voyons qu'il y a toujours, malgré les épreuves successives, un désir de vivre. Lysiane, diagnostiquée Alzheimer à 52 ans nous le disait : « *Personnellement, je n'ai jamais songé à quitter l'espace public. Je n'ai plus de temps à perdre. Je veux vivre l'instant.* »

Soutenir le parcours de vie des personnes malades

C'est pour soutenir cet élan que « *la galaxie* » France Alzheimer, riche d'une centaine d'associations de proximité et d'un écosystème d'acteurs institutionnels et économiques, propose des solutions immédiates et adaptées. Pour les personnes malades, les actions développées permettent à la fois de préserver certaines fonctions cognitives mais aussi de lutter contre l'isolement social et le repli sur soi, deux facteurs de risque pour la maladie. « *Quand on a Alzheimer, il faut bouger* » aime rappeler Gérald, 65 ans, qui prend plaisir à se rendre plusieurs fois par semaine à son club de ping-pong de Levallois ou à participer à l'émission « *bande à part* » sur la radio Alzheimer, mise en place par l'association notamment grâce au financement de deux partenaires, Swiss Life et AG2R La Mondiale.

Offrir aux aidants des solutions adaptées

Mais derrière chaque personne malade, il y a souvent des proches dont beaucoup deviennent les soutiens patients d'une compagne ou d'un compagnon, d'une mère ou d'un père, d'une sœur ou d'un frère. Certains travaillent encore et assument avec discrétion et bravoure leur double-vie. La maladie fragilise aussi leur quotidien, tend leurs relations. Pourtant, maintenir les liens affectifs est plus que vital pour la personne malade qui doit souvent compter sur l'autre pour se sentir exister. Olivia, 42 ans, aidante de son papa aujourd'hui décédé nous a livré son témoignage : « *La première fois qu'il m'a dit, « T'es qui toi ? » Cela m'a fait mal. J'étais devenue la cousine, la soeur, l'aide soignante. C'était dur à encaisser. Et puis, j'ai essayé de lâcher prise. Même s'il ne me reconnaissait pas, mon père continuait de ressentir de belles choses pour moi. Je pouvais le lire dans ses yeux, dans son sourire délicat, dans ses gestes d'affection.* » Pour permettre aux aidants d'entreprendre ce long parcours d'apprentissage et de pouvoir réagir aux situations conflictuelles ou douloureuses, France Alzheimer a mis en place une formation mais aussi des espaces de soutien et d'écoute.

120

ateliers de mobilisation cognitive mis en place par 33 associations.
1 130 bénéficiaires (+22% en 3 ans).

119

cafés mémoire dans 57 associations.
2 000 participants.

38% Aidants conjoint
23% Aidants autres
27% Personnes malades
12% Enfants

5 677

aidants formés grâce à 529 formations réalisées dans 95 départements.

48% Conjoints
38% Enfants
14% Autres

La problématique des aidants, c'est particulièrement ce qui a motivé la direction comme les salariés du Groupe Natixis lorsqu'ils ont choisi de soutenir l'association via une opération de don sur salaire. Une collaboration qui pourra même se poursuivre d'autres manières : « *L'idée, c'est de voir, au-delà du don financier, comment sensibiliser les collaborateurs de Natixis à la maladie pour mieux accompagner nos collègues aidants ; en libérant leur parole par exemple et en leur témoignant notre solidarité.* » explique Agnès Guiral, directrice adjointe du département RSE (Responsabilité sociétale des entreprises) de Natixis.

Proposer aux familles des moments de répit

Mais l'association offre aussi aux familles des moments de grâce, des expériences de partage et de convivialité. La créativité est débordante : cours de cuisine, serious game, ateliers artistiques, médiations animales, séjours vacances, sorties culturelles. Les initiatives se structurent à mesure que les rencontres se nouent et que les partenariats se consolident. Raphael Chauveau Deslandes, coordinateur chez France Alzheimer 49, a développé en 2017 des ateliers autour du jardin. Il confesse « *qu'une fois par mois c'est trop peu, surtout que nous avons plein de projets !* » Un cri du cœur entendu par La Fondation Truffaut qui, pour la deuxième année consécutive, a proposé dans ses 65 jardineries l'arrondi en caisse, au profit de France Alzheimer pour faire pousser des jardins thérapeutiques.

Les aider à toujours profiter de la vie

Dans un contexte économique et social plus que fragilisé par la crise sanitaire, il est important de continuer à promouvoir la solidarité, de contribuer à remettre l'humain au centre de nos décisions, l'intergénérationnel au cœur de nos actions, de renforcer les initiatives vertueuses qui peinent parfois à trouver un financement. France Alzheimer et maladies apparentées vous accompagne à construire un projet sur mesure : arrondi en caisse ou sur salaire, ventes caritatives, don ponctuel ou régulier, événement culturel ou sportif au profit de cette noble cause.

Vous pouvez, vous aussi, participer à votre hauteur et nous aider dans le déploiement de nos actions. Rencontrons-nous et démarrons ensemble une histoire qui pourra changer le cours d'une vie et celles qui lui sont liées.

UN DON DE 500 € NE VOUS REVIENT QU'À 200 €

Au titre du mécénat, vous bénéficiez d'une réduction d'impôt sur le revenu ou les sociétés de 60 % du montant versé (art. 238 bis du code général des impôts).

Ils nous font confiance :

AG2R LA MONDIALE · B2V GROUPE Retraite-Prévoyance · Biogen · CCAS www.ccas.fr · CNRACL · cnsa Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie · éditions du ROCHER · Entrepreneurs & Go · Fédération Française d'Équitation · Fondation de France · Fondation Georges Truffaut · fondation Roger de Spoelberch · SwissLife Fondation · Hôtel Belles Rives ★★★★★ Juan-les-Pins · Cap d'Antibes · ircantec La retraite complémentaire publique · KLESIA Protection et innovation sociales · KORIAN · La pièce Solidaire · L'Agitateur Floral · L'Arrondi · Lilly · Le Mouffetard théâtre des arts de la marionnette · malakoff humanis · MSD Inventing for life · NATIXIS Beyond banking · OREUS · ORPEA Fondation · Pic&Pick la première banque d'images française & solidaire · QBE · Roche · Saint-Christophe · Société Générale · Tutélaire Mutuelle humaniste · UNIS CARTOUCHES

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

NOUS SOUTENIR PAR :

- Un don financier
- La mise en place d'un arrondi en caisse ou sur salaire
- Une mise à disposition de matériel
- Du mécénat de compétences ou la participation à une action

UNE ÉQUIPE À VOTRE ÉCOUTE

01 42 97 99 86 / 01 42 97 48 93
partenariats@francealzheimer.org

France Alzheimer et maladies apparentées 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.

DON en CONFIANCE comitecharte.org

Décembre 2020 · Directeur de la publication : Joël Jaouen · Rédacteur en chef : Pierre Sagot · Rédaction : Gaëlle Bazille / Carlyle Freulon / Gaëlle Michel / Pierre Sagot / Alice Stuckelberger · Direction artistique : Pierre Sagot · Conception Graphique : Leandro Neto · Fabrication : Sandrine Nowak · Crédits photos : Delphine Montaigne (Couverture) / Bret Kavanaugh (p.4) / iStockphoto (p.6-7) · Illustrations : Fabien Gilbert (p.2-3)

Chaque don pourra changer le cours d'une vie et de celles qui lui sont liées