



Trait d'union

ÉVÈNEMENTS p. 2

Journée mondiale
Alzheimer

INITIATIVES p. 6

Un engagement pluriel
face à la maladie...

BON À SAVOIR p. 8

Un partenariat
gagnant-gagnant

DOSSIER

PERSONNES MALADES :
ACTRICES DE LEUR MALADIE



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES

www.francealzheimer.org
UN MALADE, C'EST TOUTE UNE FAMILLE QUI A BESOIN D'AIDE



Agnès Buzyn, ministre des Solidarités et de la Santé

Au rendez-vous le jour "J"

La 5^e édition du Village Alzheimer® s'est tenue du 21 au 24 septembre à Paris. Objectifs : sensibiliser et informer le grand public sur la maladie et son accompagnement.



L'espace dédié à la recherche



3000 visiteurs en 4 jours



L'atelier de théâtre



Une conférence thématique



L'atelier jardin thérapeutique

Nos partenaires du Village Alzheimer® :



Leur notoriété leur solidarité

Notre partenaire :



Ma première est Blandine dans la série *Sous le soleil*. Ma deuxième est Nancy dans la série *Caméra Café*. Mon troisième est le lieutenant Guérand dans la série *Le Juge est une femme*. Mon quatrième est "Monsieur météo" de France Télévisions en même temps que l'animatrice *Des chiffres et des lettres*. Mon tout forme le casting de la 5^e édition *Des mots pour Alzheimer*. Début 2017, Marie-Christine Adam, Shirley Bousquet, Alexandre Brasseur

et Laurent Romejko ont, en effet, répondu favorablement à l'invitation de France Alzheimer et maladies apparentées, et ont accepté d'être les visages et les voix de l'opération solidaire *Des mots pour Alzheimer*. Enregistrées en avril, leurs lectures ont été diffusées du 18 septembre au 27 octobre sur plusieurs médias à la télévision et sur Internet. Retrouvez les lectures de la 5^e édition *Des mots pour Alzheimer* sur la chaîne YouTube de France Alzheimer.

En bref Sur les bancs de l'ESG

À chaque fin d'année scolaire, son épreuve bilan ! Celle clôturant l'année de partenariat entre France Alzheimer et l'ESG Paris a pris la forme des "France Alzheimer & MBA ESG Awards". Une cérémonie qui a permis d'honorer tous les étudiants pour leur réflexion, leur engagement et leur esprit d'initiative.

Parmi les sujets de réflexion : la mise en place d'une campagne de dons par SMS, la réflexion stratégique sur une campagne de communication pour les aidants, un audit SEO du site de France Alzheimer, la création d'une application mobile pour les étudiants de MBA E-Business.

Notre partenaire :



En bref Ambassadeurs de la cause

Elle comptait quelque 19 000 adhérents, 2 200 bénévoles, 100 000 donateurs, 350 organismes engagés à nos côtés. Depuis le 24 janvier, France Alzheimer compte aussi six ambassadeurs officiels. Six personnalités (la romancière Irène Frain, le chanteur Alain Chamfort, l'acteur Laurent Kerusoré, la mannequin Clémentine Lévy, le neurologue Mathieu Ceccaldi et le chef étoilé Thierry Marx) qui ont accepté d'associer leur image et leur notoriété à France Alzheimer pour renforcer sa visibilité et mieux sensibiliser le grand public à la maladie.

La généreuse "voix"



C'est ce qu'on appelle communément un vote de soutien ! Lors de la dernière assemblée générale de l'association ANPERE, non seulement la démocratie et la participation ont été

encouragées, mais la possibilité donnée aux adhérents "absents physiquement" de voter par Internet leur a aussi et surtout permis de soutenir France Alzheimer et maladies apparentées. Explications : en partenariat avec l'association AXA Atout Cœur, l'association ANPERE - association indépendante de 1,3 millions d'assurés détenteurs de contrats collectifs d'assurance-vie AXA - proposait de reverser un euro à France Alzheimer pour chaque vote électronique de l'un de ses membres. Au final, 13 000 € ont été collectés.

Notre partenaire :



Actrices de leur maladie

Premières concernées mais dernières consultées : c'est tout le paradoxe dont ont longtemps souffert les personnes malades d'Alzheimer. Heureusement, la donne change progressivement. France Alzheimer et ses partenaires n'y sont pas étrangers.

“ **A**u lieu de postuler que la personne malade est incapable d'effectuer certains actes, nous devrions au contraire envisager qu'avec un soutien approprié, elle reste capable de réaliser certaines tâches, de prendre certaines décisions.” Voilà résumé par Judith Mollard-Palacios, psychologue chez France Alzheimer, le dilemme qui entoure la prise en soin des personnes malades. “Faire avec” ou “Faire à la place de” : France Alzheimer a opté pour la première option, et est

à l'origine de nombreuses actions permettant de valoriser les capacités préservées de la personne malade et de favoriser son intégration sociale. Au sein des associations départementales, certaines personnes malades se voient ainsi confier des tâches administratives ou la conduite d'ateliers pratiques. Les ateliers de stimulation cognitive et à médiation artistique auxquels participent les personnes malades sont, à ce titre, des temps privilégiés de communication, de partage et de valorisation.

Nos partenaires :



Julie Pestourie anime un atelier de danse-thérapie à Paris.



Atelier théâtre à Metz - France Alzheimer Moselle

La parole des personnes malades

Difficultés. Les personnes malades ne minimisent pas les difficultés dont elles sont victimes. 80 % ont pleinement conscience qu'elles contrarient leur quotidien.

Changements. Si la maladie n'est pas sans conséquences sur le comportement de la personne malade, elles sont pourtant 78 % à estimer être la même personne qu'avant la maladie.

Silence. Deux tiers des personnes malades interrogées taisent les difficultés qu'elles rencontrent par peur de gêner, d'inquiéter ou de faire souffrir leurs proches aidants.

Activités. Continuer à faire des activités que l'on apprécie. C'est la volonté exprimée par une personne malade sur deux.

Quotidien. Vivre au jour le jour est selon 40 % des sondés, la meilleure thérapie à l'heure actuelle.

Famille. 75 % des personnes malades interrogées se sentent “bien entourées et soutenues par leur famille.”

Source : France Alzheimer et maladies apparentées, Enquête “La parole des personnes malades” réalisée auprès de 1400 répondants, 2015.

Aides Alzheimer : être orienté en ligne

D'autres actions doivent être pensées. C'est l'ambition affichée par France Alzheimer à travers son Appel à projets “Dispositif personnes malades.” Exemples : un atelier thérapeutique mémoire dans les Hauts-de-Seine ou

la réalisation d'un journal trimestriel dans les Hautes-Pyrénées. Dans le même temps, il convient de répondre aux besoins de l'aidant. Dans cette optique, France Alzheimer a développé en 2016, la plateforme gratuite “Aides Alzheimer”. Cet outil digital présente l'ensemble des dispositifs d'aide et

d'accompagnement qui s'offrent aujourd'hui à l'aidant et à la personne malade. “L'objectif est de les guider à chaque étape de la maladie en leur indiquant tout ce qui existe et peut leur permettre de mieux vivre la maladie”, détaille Judith-Mollard-Palacios.

Entrez dans la danse

France Alzheimer : quelles ambitions nourrit-on en organisant des ateliers de danse thérapie ?

Julie Pestourie : il s'agit de partager un moment convivial à travers une activité artistique. En plaçant chaque personne au centre de ses possibilités, sont favorisés les prises d'initiatives et l'autonomie dans le mouvement, le lien, le contact et la relation de confiance entre tous les participants. Pendant les ateliers, je constate chez les participants moins d'anxiété et une meilleure adaptabilité tonique grâce aux exercices d'échauffement en lien avec la respiration.

France Alzheimer : toutes les personnes malades peuvent-elles participer ?

J. P. : oui, dans la mesure où elles le souhaitent. Nous veillons à ce que chacun trouve sa place. On n'apprend pas à danser, on entre dans

la danse. Les propositions émanant des personnes sont reprises, développées et constituent les éléments fondateurs de la danse.

France Alzheimer : quels sont respectivement le rôle de l'art thérapeute et celui des aidants ?

J. P. : mon rôle est de proposer, dans un cadre thérapeutique contenant et sécurisant, des exercices d'échauffement, d'emmener le groupe dans l'improvisation et de favoriser à travers la danse, le contact et le lien entre les participants, l'expression de la créativité, l'estime de soi. Les accompagnateurs représentent des relais et des soutiens surtout lorsqu'au sein du groupe certains participants ont des problèmes d'équilibre.

Diplômée d'État, Julie Pestourie est danse-thérapeute depuis plusieurs années.

Des chiffres pour mieux comprendre

98 ateliers de mobilisation cognitive et 86 ateliers à médiation artistique mis en place dans 54 associations départementales en 2016

- ▶ 2000 participants aux ateliers
- ▶ 95% de satisfaction globale
- ▶ 66% des participants soulignent, le bien-être, la détente et le plaisir
- ▶ 61% des participants constatent un maintien des capacités mnésiques
- ▶ 46% des participants évoquent la valorisation et la confiance en soi

Un devoir d'information face à la maladie

Notre partenaire :

 fondation
 ROGER DE SPOELBERCH

Cinq ans ! La durée du partenariat renouvelé, en 2015 entre France Alzheimer et la Fondation ROGER DE SPOELBERCH, est assez rare pour être soulignée. Elle témoigne de l'enjeu qu'il y a, à mieux informer les familles (et le grand public) en apportant des réponses précises et adaptées aux interrogations que suscite la vie avec la maladie. Une chose est sûre : par cet engagement, à long terme, la Fondation ROGER DE SPOELBERCH participe concrètement aux actions menées par l'Association. Parmi ces actions, la promotion de la documentation. Comprenez, non

seulement, le financement de l'impression des brochures, dépliant et fiches pratiques mais aussi et surtout leur diffusion auprès des familles touchées par la maladie et du grand public.

Du Village Alzheimer® aux actions de soutien des familles

Actif depuis 2011, l'engagement de la Fondation ROGER DE SPOELBERCH s'est progressivement diversifié et enrichi : si, à l'origine, il concernait essentiellement la documentation, le financement apporté par la Fondation porte aujourd'hui aussi sur la diffusion des brochures et dépliant dans les cabinets médicaux ; l'organisation

du Village Alzheimer® à Paris à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer ; la concrétisation d'actions événementielles ; sans oublier le développement des actions régulières dites de soutien aux aidants menées par les associations départementales. "Par son soutien, la Fondation ROGER DE SPOELBERCH aide l'Association à mener à bien l'une de ses missions principales à savoir celle d'informer les familles et de sensibiliser le grand public à la maladie et ses conséquences. Notre expertise de terrain confirme que les familles sont toujours en quête d'informations et souhaitent obtenir des réponses quant aux aides, droits, et autres actions d'accompagnement auxquelles elles peuvent prétendre", explique Carlyle Freulon, responsable des partenariats chez France Alzheimer et maladies apparentées.



Informer : notre priorité

150 références pensées par France Alzheimer et mises à la disposition des familles et du grand public.

232 650 exemplaires (brochures, fiches pratiques, dépliant) diffusés en 2016 grâce au soutien de la Fondation ROGER DE SPOELBERCH.

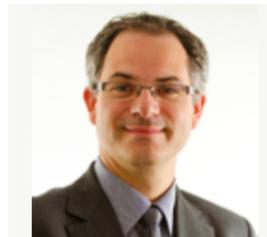
6 700 salles d'attente accueillant, en France, la documentation pratique éditée par France Alzheimer.

1 500 000 brochures et dépliant déposés dans les salles d'attente des cabinets médicaux depuis 2012.

2 221 740 exemplaires diffusés depuis 2011 grâce au soutien de la Fondation ROGER DE SPOELBERCH.



Des réponses adaptées



France Alzheimer : quelles ambitions traduisent l'engagement du groupe KLESIA ?
Frédéric Bernard : *l'action sociale des institutions de retraite complémentaire du groupe KLESIA s'est mobilisée dès 2006 pour le soutien des aidants. Notre ambition est de leur apporter des réponses individuelles et adaptées à leur situation. C'est pourquoi nous avons sollicité l'expertise de partenaires, comme France Alzheimer.*

France Alzheimer : quels sont justement leurs besoins ?

F. B. : *d'une situation à l'autre, d'un vécu à l'autre, les familles vont exprimer des besoins communs, et parmi eux, des besoins fondamentaux :*

- être écouté pour se reconnaître aidant et pour être soutenu ;
- avoir du temps, et concilier sa vie d'aidant avec sa vie de parent, de conjoint, d'actif, ses loisirs... et préserver le lien qui l'unit à son proche ;
- éviter l'épuisement physique et psychologique, et continuer d'accompagner son parent.

France Alzheimer : l'aide à l'aidé peut-elle être dissociée du soutien apporté à son aidant ?

F. B. : *non, même si leurs besoins et attentes ne sont pas les mêmes et nécessitent des réponses. Ainsi, nous agissons pour développer et rendre accessible le soutien en direction des aidants - écoute psychologique, information, temps de répit, séjours avec l'aidé ou non - mais nous tâchons aussi d'œuvrer pour le soutien des aidés.*

*Frédéric Bernard est directeur de l'action sociale des institutions de retraite complémentaire du groupe KLESIA, partenaire de France Alzheimer depuis 2006.

Épargner pour faire preuve de solidarité

Épargner et donner : difficile de concevoir ces deux actions comme étant complémentaires et surtout compatibles. Avec le "Service d'épargne solidaire", la Société Générale démontre le contraire. Les clients de l'établissement bancaire qui détiennent un livret d'épargne peuvent, en effet, faire don, une fois par an, de tout ou partie de leurs intérêts acquis dans l'année. "C'est simple, gratuit et sans engagement. Cette solidarité s'applique à la plupart des livrets d'épargne que nous proposons. Quant à la part des intérêts versés, elle varie de 25% à 100% des intérêts et peut bénéficier à une, deux ou trois associations",

explique la Société Générale. L'établissement bancaire s'engage lui aussi à verser une participation financière supplémentaire de 10% du montant du don aux associations choisies par les clients. France Alzheimer et maladies apparentées fait partie de ces structures partenaires. En contrepartie, chaque donateur bénéficie d'une réduction d'impôt de 66% de la somme versée. 7 000 € sont collectés annuellement en faveur de France Alzheimer par la Société Générale, qui a reçu pour ce livret le label Finansol, garantissant la transparence et la bonne utilisation des fonds versés.

Notre partenaire :  SOCIETE GENERALE

Ce tee-shirt a de la mémoire

Mémoire : c'est le nom de la collection de tee-shirts créée en 2017 par l'entreprise WAAH®, en partenariat avec France Alzheimer et maladies apparentées. Réalisés en coton biologique et imprimés en France, ces textiles traduisent aussi et surtout l'engagement solidaire de cette entreprise lancée en 2015. Il faut dire que WAAH®, spécialisée dans

la création et vente en ligne de tee-shirts et sweats a reversé la somme de 1 370€ à France Alzheimer correspondant à 5 € sur chaque produit vendu sur le site www.waah.fr du 27 janvier au 26 février 2017. Somme qui participe au financement des actions en direction des personnes malades et de leur famille.

Notre partenaire :  waah®



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

