



DOSSIER DE PRESSE

**« FRANCE ALZHEIMER, 25 ANS D'ENGAGEMENT AU QUOTIDIEN...
ET DEMAIN ? »**

Contact presse :
Service Communication
Association France Alzheimer
21 boulevard Montmartre
75002 Paris
Tél : 01 42 97 99 85
presse@francealzheimer.org
www.francealzheimer.org



« FRANCE ALZHEIMER, 25 ANS D'ENGAGEMENT AU QUOTIDIEN... ET DEMAIN ? »

REPERES CHRONOLOGIQUES

2010 :

France Alzheimer a 25 ans. L'Union rassemble plus de 100 associations départementales et 200 lieux de permanence, au sein desquels agissent 1500 bénévoles.

2009 :

France Alzheimer est le principal opérateur de la **formation des aidants familiaux**, application sur le terrain de la mesure 2 du troisième Plan Alzheimer. *(Pour plus de détails sur cette formation, voir le document joint dans le dossier de presse)*

Inauguration de la « **banque tissulaire** » à Paris. Cette banque de tissus neurologiques pour laquelle France Alzheimer a beaucoup œuvré met à disposition de tous les chercheurs des échantillons indispensables à l'étude des maladies neuro-dégénératives.

2008-2012 :

Troisième Plan Alzheimer. France Alzheimer a participé activement à l'élaboration de la plupart des 44 mesures de ce Plan gouvernemental, troisième du nom, qui affiche trois priorités : fournir un effort sans précédent sur la recherche, favoriser un diagnostic plus précoce, mieux prendre en charge les personnes malades et leurs aidants.

2007 :

Premières Rencontres France Alzheimer. Ce colloque interdisciplinaire réunit les meilleurs experts français de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

La maladie d'Alzheimer est déclarée **Grande Cause Nationale** par le gouvernement. Le travail de lobbying de France Alzheimer n'y est pas pour rien.

2004 :

La Sécurité sociale reconnaît la maladie d'Alzheimer comme une **affection longue durée spécifique**. Une étape importante pour la reconnaissance de la maladie et des personnes malades. Toutefois, les frais médicaux et paramédicaux remboursés à 100% ne représentent qu'une part minime des dépenses induites par la maladie.

Création de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (**CNSA**), qui contribue au financement de l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées, en versant aux départements un concours au financement de l'APA.

2001 :

France Alzheimer dépasse les **10 000 adhérents**. Un cap symbolique, pour une association dont le nombre d'adhérents n'a cessé de croître depuis sa création.



Instauration de l'APA. L'allocation personnalisée d'autonomie, destinées aux personnes âgées en perte d'autonomie, remplace la prestation spécifique dépendance.

1999 :

Mise en place de l'Union. France Alzheimer adopte de nouveaux statuts et devient une Union d'associations, fonctionnant sur un modèle fédéraliste.

1994 :

Mise sur le marché du Cognex®. C'est le **premier médicament** contre la maladie mis sur le marché.

Première **Journée mondiale.** Organisée tous les **21 septembre**, cette manifestation est l'occasion pour les associations départementales de se mobiliser et de faire entendre la voix des familles.

1991 :

Cette année-là, France Alzheimer renforce son statut en obtenant la **reconnaissance d'utilité publique** et en devenant **organisme agréé de formation**.

1988 :

France Alzheimer met en place les premiers **séjours vacances thérapeutiques** et **cycles de soutien**. Des actions-phares de l'association, au cœur de l'aide apportée aux familles.

Attribution des premières bourses **recherche**. Le début d'une longue histoire entre France Alzheimer et le monde de la recherche : sur la période 1985-2010, l'association a attribué plus de 7 millions d'euros aux chercheurs.

Ajout de la mention « troubles apparentés » dans le nom de l'association. **Les maladies apparentées** présentent les mêmes symptômes que la maladie d'Alzheimer. Les plus fréquentes sont les dégénérescences fronto-temporales, la démence à corps de Lewy et la démence vasculaire.

Lancement de **l'étude épidémiologique Paquid en Dordogne et en Gironde**. Cette étude jouera un rôle central sur l'approfondissement des connaissances sur la maladie.

1987 :

France Alzheimer passe le cap des **2000 adhérents**. L'association attire de plus en plus de familles touchées par une maladie très peu médiatisée à l'époque.

1985 :

Création de France Alzheimer. L'association forme alors une seule entité associative nationale, dotée de comités locaux sans existence juridique ni budget propre. A cette époque, la maladie est encore inconnue dans la société française et peu de données fiables existent. **France Alzheimer sera la première association à organiser des lieux où les familles peuvent venir s'informer, échanger entre elles et rencontrer des professionnels au cours de conférences.**



1984-85 :

Identification du peptide A-Bêta et de la protéine tau. Ces deux protéines sont à l'origine de la formation des **plaques amyloïdes et des dégénérescences neurofibrillaires**, les deux lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.

« FRANCE ALZHEIMER, 25 ANS D'ENGAGEMENT AU QUOTIDIEN... ET DEMAIN ? »

REPERES THEMATIQUES

Les évolutions intervenues dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées depuis les années 1980 touchent à quatre grandes problématiques : la perception de la personne malade, le parcours de soin, la recherche scientifique, l'aide aux aidants familiaux. Pour chacun de ces thèmes, ce document propose une synthèse non exhaustive des faits marquants et évolutions de fond sur la période. Ces repères thématiques sont complémentaires aux repères chronologiques.

1 LA PERCEPTION DE LA PERSONNE MALADE

- Dans les années 1980, la maladie était considérée comme une conséquence naturelle de la vieillesse. On parlait alors communément de « *démence sénile* » et « *démence sénile précoce* » pour les malades jeunes. Le mot « *Alzheimer* » était rarement prononcé. La lutte contre ces vocables très connotés a contribué à faire évoluer positivement le regard de la société sur les personnes malades.
- La réflexion éthique sur la maladie s'est développée, avec notamment pour objectifs d'assurer le respect de l'humanité de la personne malade et de lutter contre la maltraitance. Au fil des ans s'est affirmée l'idée que la personne malade était un sujet et non un objet passif de soins.
- La maladie, au départ cantonnée à l'espace intime de la famille, est progressivement devenue un enjeu de société. Les médias se sont progressivement emparés du sujet. Les trois Plans Alzheimer successifs ont érigé la maladie au rang de priorité de santé publique.
- Avec son inscription sur la liste des affections de longue durée de la Sécurité sociale en 2004, la maladie d'Alzheimer a été reconnue comme une maladie à part entière, non réductible à une conséquence naturelle du vieillissement.

2 LE PARCOURS DE SOIN

- Au début des années 1980, deux nouvelles disciplines ont émergé : la gériatrie et la gérontologie. La gériatrie s'intéresse aux maladies associées au vieillissement. La gérontologie est la science touchant l'étude de la vieillesse sous tous ses aspects, biologiques, psychologiques, ou sociaux.
- Dans les années 1980, la maladie n'était pas aisément identifiable. La maladie était diagnostiquée à un stade de dévotion avancé, et le diagnostic était rarement annoncé à la famille. Le premier Plan Alzheimer (2001-2005) a mené à la création des premières consultations mémoire, lieux référents de diagnostic et de suivi. Le troisième Plan Alzheimer (2008-2012) prévoit la généralisation de ces consultations sur tout le territoire. Le diagnostic est une voie d'entrée vers un encadrement médico-social adapté.
- En 1985, il n'existait aucun médicament disponible contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. Il en a aujourd'hui quatre. Depuis 2004, les soins médicaux et paramédicaux (médicaments, examens, orthophonie, kinésithérapie, soins infirmiers à domicile) sont remboursés par la Sécurité sociale à 100%.

- Les thérapies non médicamenteuses se sont développées. Elles font intervenir des orthophonistes, des psychologues et neuropsychologues, des psychomotriciens, des art-thérapeutes, ergothérapeutes, etc.
- Dans les années 1980, hormis quelques lieux de vie type « Cantou », les structures d'accueil dédiées aux personnes malades étaient inexistantes. Les maisons de retraite étaient encore réservées aux « personnes valides et semi-valides ». N'étant pas du tout médicalisées, elles ne pouvaient accueillir les personnes malades d'Alzheimer. Celles-ci étaient souvent accueillies dans les hôpitaux psychiatriques.
- Le mouvement de médicalisation des établissements s'est amorcé, de grandes disparités subsistant toutefois entre les établissements. La mise de en place de conventions tripartites, signées entre l'établissement, l'assurance-maladie et le conseil général, a transformé les établissements en EHPAD : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Les grilles PATHOS et AGGIR ont permis de mettre en adéquation les besoins des personnes accueillies et les réponses apportées. La tendance sur la période est à l'homogénéisation des pratiques et des standards en établissement.

3 LA RECHERCHE SCIENTIFIQUE

- L'imagerie à résonance magnétique (IRM) a fait son apparition en milieu hospitalier au début des années 1980. Cette technologie permet d'avoir une vue en deux ou trois dimensions du cerveau. Elle n'a cessé de s'améliorer, permettant ainsi, avec le développement des marqueurs biologiques, d'affiner le diagnostic précoce et d'identifier les altérations morphologiques du cerveau.
- 1984/1985 : identification du peptide A-Bêta responsable de la formation des plaques amyloïdes, l'une des deux lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.
- 1985 : identification de la protéine Tau, responsable des dégénérescences neurofibrillaires, l'autre lésion caractéristique de la maladie d'Alzheimer.
- 1991 : identification du premier gène précurseur de l'APP sur le chromosome 21. Ce gène est présent dans la majorité la majorité des cas de la forme héréditaire de la maladie d'Alzheimer, qui concerne moins de 2% des personnes malades.
- En 1994, le premier médicament disponible contre la maladie (Cognex®) est apparu sur le marché français. Il a servi de catalyseur à l'implication des médecins (gériatres et neurologues) dans la prise en soins des personnes malades.
- En 2001, un traitement par immunothérapie - un « vaccin » - est testé sur des êtres humains, après une étude prometteuse sur des souris. L'étude est arrêtée car 18 des 298 des personnes participantes ont développé une méningo-encéphalite. Le recherche sur les traitements par immunothérapie se poursuit en 2010 (*voir pour plus de détails, voir le document joint au dossier « Trois enjeux pour demain »*).
- Les chercheurs ont développé les modèles animaux pour affiner les connaissances de la maladie.



4 L'AIDE AUX AIDANTS FAMILIAUX

- Dans les années 1980, la notion de répit n'existait pas. Le répit de l'aidant commence aujourd'hui à être pris en considération mais la France continue à enregistrer un lourd déficit dans les établissements et services dédiés au répit, accueils de jour en particulier. Le troisième Plan Alzheimer est censé combler ce déficit.
- France Alzheimer a largement contribué à faire reconnaître le rôle crucial que jouent les aidants familiaux auprès des personnes malades. La reconnaissance officielle des aidants familiaux a été initiée par la loi du 11 février 2005 mais elle reste encore incomplète.
- La formation des aidants familiaux, mise en place sur tout le territoire par France Alzheimer dans le cadre du troisième Plan Alzheimer, améliore la transmission de compétences aux familles qui, auparavant, se faisait de manière plus informelle, souvent entre familles. *(Voir pour plus de précisions le document consacré à la formation des aidants familiaux)*



« FRANCE ALZHEIMER, 25 ANS D'ENGAGEMENT AU QUOTIDIEN... ET DEMAIN ? »

TROIS ENJEUX POUR DEMAIN

-
- 1 L'APPLICATION DU TROISIEME PLAN ALZHEIMER SUR LE TERRAIN**
 - 2 LA DIMINUTION DU COUT DE LA MALADIE POUR LES FAMILLES**
 - 3 LA RECHERCHE D'UN TRAITEMENT CURATIF**
-

I. L'APPLICATION DU TROISIEME PLAN ALZHEIMER SUR LE TERRAIN

Le troisième Plan Alzheimer, lancé par le président de la République le 1er février 2008, a parmi ses priorités l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Passage en revue des mesures dont la mise en place ou les enjeux sont fondamentaux pour les familles.

MESURE N°1 : Développer les structures de répit.

L'objectif est de créer 11 000 places d'accueils de jour et 5 600 places d'hébergement temporaires sur cinq ans. Soit des chiffres très volontaristes au vu de l'existant début 2008 (respectivement 7000 et 3600 places recensées). Le rythme de création est pour l'instant insuffisant au vu des objectifs annoncés.

MESURE N°2 : Consolider les droits et la formation des aidants.

Cette mesure prévoit la mise en place de la formation des aidants familiaux, qui répond au besoin des aidants d'acquérir et de valider des compétences. Une convention entre France Alzheimer, l'Etat et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) a été conclue en novembre 2009. Elle reconnaît France Alzheimer comme le principal opérateur de cette formation sur le territoire, et lui impose d'assurer plus de 400 formations. *(Pour plus de précisions sur cette mesure, voir le document consacré à la « formation des aidants familiaux »).*

MESURE N°3 : Améliorer le suivi sanitaire des aidants

Une recommandation attendue de la Haute autorité de Santé sur la prise en charge des aidants a été publiée en avril. Cette recommandation s'adresse en particulier aux médecins généralistes, invités à proposer une consultation annuelle aux aidants, comportant une évaluation globale de leur état de santé et de leur « fardeau » dans ses composantes médico-psycho-sociales.

MESURE N°6 : Renforcer le soutien à domicile

Le Plan prévoit la création de 500 équipes spécialisées Alzheimer au sein des services de soins infirmiers à domicile (SSIAD). Ces équipes sont constituées d'ergothérapeutes, de psychomotriciens et d'assistants de soins en gérontologie.

MESURE N°16 : Créer des unités adaptées pour les patients souffrant de troubles comportementaux.

Cette mesure comporte des nouveautés majeures en termes d'accueil en établissement. L'objectif du Plan est de créer et renforcer 30 000 places dotées d'un projet spécifique, adapté à la gravité des troubles du comportement. Deux nouveaux types d'unités doivent voir le jour :

- les Pôles d'activités et de soins adaptés (PASA), en EHPAD. Ces espaces autonomes doivent accueillir de 8 à 12 personnes souffrant de troubles du comportement modérés. L'objectif est d'isoler les malades qui pourraient perturber la vie en établissement, tout en leur offrant des activités thérapeutiques adaptées

- les Unités d'hébergement renforcé (UHR), en unités de soins de longue durée. Ces unités sécurisées doivent permettant la prise en charge de 12 à 14 personnes atteintes de troubles du comportement sévères. Là aussi en offrant soins et activités adaptées.

France Alzheimer a pointé publiquement les insuffisances de la mesure 16, rappelant que plus de la moitié des résidents en EHPAD présentent des symptômes caractéristiques de la maladie d'Alzheimer.

MESURE N°17 : Créer des unités spécialisées Alzheimer au sein des services de soins et de rééducation

Dans l'évolution de la maladie d'Alzheimer peuvent survenir des périodes de crises, d'origines diverses (fatigue de l'aidant, maladies aiguës, rupture de la prise en charge...), qui se traduisent très souvent par l'apparition ou l'exacerbation de troubles du comportement. Le recours à l'hospitalisation est alors bien souvent l'unique réponse. Les unités spécialisées au sein des services de soins de suite et de réadaptation sont censées répondre à ce cas de figure.

MESURE N°18 : Hébergement des malades jeunes

A un stade avancé de la maladie, les personnes malades de moins de 60 ans n'ayant plus les capacités de se maintenir à domicile ne peuvent pas être admis dans des structures habituelles de soins. Le Plan prévoit la création d'unités dédiées spécifiquement aux patients jeunes dans des établissements de référence.

MESURE N°20 : Développer de nouvelles professions et compétences

Cette mesure prévoit notamment la création du métier d'« assistant de soins en gérontologie » (ASG). Des professionnels qui pourraient notamment intervenir dans les PASA et les UHR prévues par la mesure 16.

Pour plus d'informations sur le troisième Plan Alzheimer, vous pouvez consulter :

- Le site du troisième Plan Alzheimer : www.plan-alzheimer.gouv.fr

- Le site de la CNSA : <http://www.cnsa.fr>, rubrique [Accueil](#)>[Actions](#)>[Contribuer aux plans nationaux](#)

II. DIMINUER LE COUT DE LA MALADIE POUR LES FAMILLES

Un projet de loi d'aide à l'autonomie devrait voir le jour en 2011. Pour France Alzheimer, le nouveau dispositif devra permettre d'offrir à toutes les familles un accès à une prise en soins de qualité. Trois types de discriminations entravent aujourd'hui le principe d'égalité dans l'accès aux soins, créant de ce fait un système à plusieurs vitesses.

- La discrimination par l'âge. Dans la législation française, les personnes ayant perdu leur autonomie sont assimilées à des personnes handicapées lorsqu'elles ont moins de 60 ans (les malades Alzheimer jeunes alors sont donc concernés). Elles touchent alors la Prestation de compensation du handicap (PCH). Les personnes en perte d'autonomie sont en revanche considérées comme dépendantes lorsqu'elles ont plus de 60 ans, bien que la déficience à l'origine de leur perte d'autonomie reste la même. Elles touchent alors l'Allocation personnalisée d'autonomie (APA).

La loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées devait mettre fin à cette exception française (article 13). Le nouveau champ de protection sociale prévu en 2011 mettra-t-il fin à une spécificité française dans le traitement de la perte d'autonomie ? Cela impliquerait une « convergence » de dispositifs aujourd'hui « divergents ».

- La discrimination par le territoire. Les montants de l'APA sont à géométrie variable, fonction des ressources des départements, qui assument en moyenne près de 70% du coût global de cette prestation (30% pour l'Etat). Un certain nombre de départements se retrouvent aujourd'hui étranglés financièrement du fait des dotations budgétaires insuffisantes de l'Etat, qui n'a pas tenu ses engagements en matière d'appui aux conseils généraux. Le principe républicain d'égalité de traitement entre les citoyens n'est pas respecté.

- La discrimination par les revenus et le patrimoine. L'APA, dans son volet domicile et plus encore dans son volet établissement, ne suffit pas à couvrir les dépenses qui pèsent sur les épaules de nombreuses familles. C'est le cas en particulier pour les personnes issues des classes moyennes, disposant de retraites modestes, qui doivent envisager une entrée en institution sans pouvoir bénéficier de l'aide sociale des départements. Dans ce cas de figure, certaines familles décident de consommer une fraction importante de leur patrimoine. Souvent, l'insuffisance des revenus et du patrimoine oblige l'aidant à maintenir la personne malade à domicile au détriment de sa propre santé.

Diminuer le « reste à charge » des familles apparaît ainsi comme une priorité. Le problème n'est pas seulement que l'APA varie selon les départements, mais que son niveau global est trop faible.

IMPORTANT !

FRANCE ALZHEIMER FINALISE UNE ETUDE SOCIO-ECONOMIQUE SUR LE RESTE A CHARGE DES AIDANTS FAMILIAUX. LES RESULTATS SERONT DIFFUSES PUBLIQUEMENT A L'AUTOMNE 2010.

III. LA RECHERCHE D'UN TRAITEMENT CURATIF

Les études thérapeutiques en cours sur la maladie d'Alzheimer sont nombreuses et diverses. Beaucoup s'attaquent à la cause même de la maladie et non plus simplement aux symptômes. L'espoir est qu'elles ouvrent la voie à un traitement curatif, alors que les médicaments actuellement disponibles ne peuvent que ralentir l'évolution de la maladie, sans enrayer son développement.

Les études en cours visent les deux types de lésions caractéristiques de la maladie d'Alzheimer : les plaques amyloïdes (ou plaques séniles) et les dégénérescences neurofibrillaires (DNF). Les plaques amyloïdes sont des accumulations extracellulaires (en dehors de la cellule nerveuse ou neurone) du peptide bêta-amyloïde (dit aussi peptide A β). Les dégénérescences neurofibrillaires font référence à des modifications intracellulaires (à l'intérieur du neurone) qui sont constituées d'amas de protéine Tau.

1) Voie de l'amyloïde

Cette voie de recherche vise la dégradation du peptide A β , selon différentes approches :

- L'objectif du vaccin (ou immunothérapie) est d'utiliser le système immunitaire pour détruire les plaques amyloïdes dans le cerveau. Le vaccin est thérapeutique et non préventif. Il est mis en place une fois que le diagnostic de la maladie est établi. Actuellement, plus d'une dizaine d'essais cliniques basés sur une approche vaccinale sont en cours. Néanmoins, de nombreux travaux restent à effectuer avant une possible mise sur le marché d'un vaccin.
- De nombreux essais cliniques portant sur les « inhibiteurs des sécrétases », sont actuellement en cours. Ces inhibiteurs sont censés empêcher une substance appelée APP, présente dans le cerveau, de se transformer en peptide A β , molécule toxique qui s'accumule dans les plaques amyloïdes observées autour des neurones des malades.
- D'autres pistes de recherche susceptibles de favoriser la dégradation du peptide A β sont actuellement en cours avec la mise en place de nouvelles molécules chimiques.
- La recherche génétique avance également. En 2009, seize ans après la mise en évidence du gène APOE, trois nouveaux gènes impliqués dans l'apparition de la maladie ont été identifiés. Deux de ces gènes pourraient jouer un rôle dans l'élimination du peptide A β . Evidemment, de nombreux travaux de validation restent à accomplir. Néanmoins, cette récente découverte ouvre l'horizon au développement d'approches thérapeutiques innovantes.

2) Voie de la protéine tau

Cette approche vise à la dégradation de la protéine Tau, à l'origine des DNF. Les résultats préliminaires obtenus avec cette molécule sont encourageants mais nécessitent encore d'autres essais cliniques à plus grande échelle avant validation.

La recherche manque de patients ! Il est possible de consulter sur le site de l'Observatoire National de la Recherche sur la maladie d'Alzheimer la liste des essais cliniques actuellement en cours en France :

http://cm2r.enamax.net/onra/index.php?option=com_content&task=view&id=108&Itemid=74



« FRANCE ALZHEIMER, 25 ANS D'ENGAGEMENT AU QUOTIDIEN... ET DEMAIN ? »

L'ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER

L'Association France Alzheimer a été créée en 1985 à l'initiative de familles de personnes malades et de professionnels du secteur sanitaire et social. Elle est la seule association nationale reconnue d'utilité publique dans le domaine de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, qui touchent aujourd'hui plus d'un million de Français. Rassemblant plus de 100 associations départementales et 200 lieux de permanence, forte de 150000 adhérents et donateurs, elle déploie ses activités à travers quatre missions :

1. SOUTENIR LES PERSONNES MALADES ET LEUR FAMILLE

Ce soutien prend plusieurs formes :

+ **Des groupes de paroles**

En se rencontrant et en échangeant sur leurs problèmes, les familles peuvent se libérer d'un trop-plein émotionnel. Le groupe les aide aussi à prendre les décisions au fur et à mesure de l'évolution de la maladie.

+ **Des cycles de soutien**

Le cycle de soutien, animé par un psychologue spécifiquement formé, propose de baliser le parcours de l'aidant familial afin de lui éviter la spirale de l'épuisement et ses effets délétères sur sa propre santé psychique et physique.

+ **Des « temps de partage »**

Ces temps de partage brisent l'isolement des aidants familiaux et des personnes malades et favorisent les relations d'entraide.

+ **Des ateliers pour les personnes malades**

Les ateliers permettent l'expression des personnes malades en mobilisant les compétences cognitives, sensorielles et affectives, en présence de professionnels formés.

+ **Des accueils thérapeutiques de jour autonomes**

Plusieurs associations France Alzheimer ont développé des accueils thérapeutiques de jour autonomes ou participent à l'animation de telles structures. Ils permettent au malade de bénéficier d'activités ciblées et de maintenir des relations sociales.

+ **Des séjours vacances thérapeutiques**

Encadrés par des bénévoles et des professionnels spécialement formés, ces séjours offrent aux binômes aidants-aidés un temps de partage et de détente qui leur permet de rompre avec le quotidien douloureux de la maladie.

2. CONTRIBUER A LA RECHERCHE

Depuis 1988, l'Association France Alzheimer a attribué plus de 7 millions d'euros à la recherche. Elle a ainsi contribué à l'émergence de chercheurs français aujourd'hui reconnus au niveau international pour leur expertise sur la maladie.

En 2010, l'association a prévu d'attribuer 800 000 euros de financements à des projets sélectionnés dans les champs des sciences médicales et des sciences humaines.

3. INFORMER L'OPINION ET INTERPELLER LES POUVOIRS PUBLICS

France Alzheimer agit pour que la maladie d'Alzheimer soit mieux connue et les besoins des familles et des personnes malades mieux reconnus.

+ ***L'information du grand public***

L'association informe l'opinion et les médias, notamment à l'occasion de la journée mondiale du 21 septembre, pour diffuser ses messages tels que l'incitation à consulter les spécialistes pour obtenir un diagnostic précoce.

+ ***L'évolution des représentations***

L'association œuvre pour que la représentation de la maladie évolue au sein de la société afin de briser l'isolement dans lequel sont tenus les personnes malades et leur aidant principal.

+ ***L'action auprès des pouvoirs publics***

L'association a obtenu que la maladie d'Alzheimer soit reconnue comme une maladie à part entière par son inscription sur la liste des affections de longue durée en 2004. Elle a également réussi à voir la maladie d'Alzheimer déclarée Grande cause nationale en 2007. Elle a apporté son expertise pour l'élaboration du Plan Alzheimer 2008–2012. Elle participe actuellement aux groupes de travail et aux expérimentations en cours en vue d'assurer sa mise en oeuvre.

+ ***La défense des intérêts des malades et de leurs familles***

L'association appuie les familles dans leurs revendications pour disposer des aides financières indispensables à une prise en charge adaptée aux besoins du malade.

4. FORMER LES AIDANTS FAMILIAUX, LES BENEVOLES ET LES PROFESSIONNELS DU SOIN

France Alzheimer est organisme de formation agréé depuis 1991. Ses formations s'adressent à trois publics :

+ ***Des formations pour les aidants familiaux***

L'association propose aux aidants familiaux des connaissances et des savoir-faire pour améliorer la qualité de l'accompagnement de leur proche atteint par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Cette formation favorise le partage d'expérience afin d'apporter aux bénévoles les connaissances nécessaires à la compréhension des manifestations de la maladie.

+ ***Des formations pour les bénévoles***

L'association forme également les bénévoles qui interviennent au sein des associations à « l'accueil et l'écoute des familles », pour leur permettre de répondre de manière adaptée aux demandes qui leur sont adressées.

+ ***Des formations qualifiées pour les professionnels du soin***

Ces formations de 2 à 6 jours s'adressent aux personnes qui prennent en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : aides à domicile, aides soignantes, etc. Les stages sont encadrés par un formateur principal et des intervenants spécialistes.

« FRANCE ALZHEIMER, 25 ANS D'ENGAGEMENT AU QUOTIDIEN... ET DEMAIN ? »

L'AIDANT FAMILIAL EN 8 QUESTIONS

Pourquoi parle-t-on autant des aidants familiaux dans la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ?

La dépendance résultant de la maladie d'Alzheimer ou des maladies apparentées mobilise les aidants à la mesure des dépendances physiques les plus lourdes¹. L'aidant principal, le plus souvent issu de la famille, déclare consacrer entre 5 et 17,5 heures par jour à l'accompagnement de la personne malade².

Pourquoi estime-t-on que la maladie d'Alzheimer compte parmi les plus invalidantes alors que la majorité des personnes malades est en GIR 5 ou 6 ?

La dépendance mesurée par la grille AGGIR est notoirement sous-estimée pour les maladies neurodégénératives³. Elle mesure en effet principalement la dépendance physique et sous-estime la dépendance issue des troubles cognitifs. En outre, le personnel responsable de l'évaluation n'est pas forcément formé pour appréhender la spécificité de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Qui est l'aidant principal d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ?

Quelle que soit la composition de la famille l'aidant principal s'impose naturellement : il s'agit du conjoint ou, en l'absence de celui-ci, d'un enfant (le plus souvent une fille).

Pourquoi mettre en avant l'aidant familial ?

La charge de travail induite par la dépendance de la personne malade excède les capacités d'une seule personne, c'est pourtant bien cette personne qui assume l'essentiel de la prise en charge. L'aidant familial est confronté à une quadruple charge affective, psychologique, physique et financière dans l'accompagnement de la personne atteinte par la maladie d'Alzheimer ou par une maladie apparentée. La personne malade requiert une vigilance qui progressivement mobilise l'aidant 24 heures sur 24 et qui conduit à des situations d'épuisement physique et psychologique. Des études ont notamment mis en lumière la diminution de l'espérance de vie des aidants⁴.

Quel est le montant du reste à charge pour les familles ?

Les familles doivent supporter la majorité de la charge financière de la maladie soit 15 000 € en moyenne par an pour une personne malade en établissement et 10 000 € en moyenne par an pour une personne malade à domicile. Il convient de noter que l'estimation du reste à

¹ O. Baguelin et A. Gramain, *Recours aux aides professionnelles et mobilisation familiale*, Centre d'Etudes de l'Emploi, Document de travail n°95, janvier 2008, p. 3.

² P. Thomas, « Vécu des soins au quotidien par les aidants à domicile des personnes âgées », *Réciproques*, n°1, mars 2009, p. 122.

³ S. Lafont, P. Barberger-Gateau, C. Sourgen, J. F. Dartigues, « Relation entre performances cognitives globales et dépendance évaluée par la grille AGGIR », *Revue d'épidémiologie et de santé publique*, 1999, vol. 47, n°1.

⁴ A. K. Damjanovic, Y. Yang, R. Glaser ; J. K. Kiecolt-Glaser, H. Nguyen, B. Laskowski, Y. Zou, D. Q. Beversdorf and N. Weng, "Accelerated Telomere Erosion Is Associated with a Declining Immune Function of Caregivers of Alzheimer's Disease Patients", *The Journal of Immunology*, September 2007, N. 179.

charge à domicile ne valorise pas l'aide informelle apportée par l'aidant principal qui représente plus de 16 000 € par an pour une assistance moyenne de 5 heures par jour⁵.

Quelles sont les difficultés rencontrées par les aidants familiaux ?

82,3% des aidants expriment ressentir de la fatigue physique. L'accompagnement quotidien de la personne malade conduit notamment à une dégradation de la qualité et de la durée du sommeil. Il retentit également sur l'alimentation et sur l'attention portée à soi. L'assistance à la personne malade peut même conduire à des problèmes médicaux dans 19% des cas et à une consommation plus importante de médicaments dans 26,5% des cas⁶. En outre, plus de 50% des aidants font part d'une diminution de la fréquence de leurs relations avec la famille ou les amis et plus des deux-tiers indiquent que leurs activités associatives ou de loisirs ont cessé ou diminué. En effet, l'aidant principal subit souvent un processus de marginalisation sociale.

Quelles sont les préoccupations des aidants familiaux ?

74% des aidants familiaux craignent de ne plus avoir un jour les ressources physiques pour accompagner la personne malade et 72% redoutent de perdre la personne qu'ils accompagnent. 50% affirment redouter les effets de l'usure psychologique et 38,5% craignent de ne pas pouvoir faire face financièrement aux coûts engendrés par la dépendance de la personne malade.

L'aidant familial dispose-t-il d'une reconnaissance par les pouvoirs publics ?

Le rôle des aidants familiaux n'a été reconnu qu'avec la loi du 11 février 2005. Leur accompagnement par les Pouvoirs publics est encore largement insuffisant au regard de leur investissement auprès des personnes malades. La mise en place d'un congé de soutien familial constitue une innovation à la portée encore limitée. Par ailleurs, l'impulsion donnée par le Plan Alzheimer au développement et à la diversification des structures et solutions de répit quelles soient de jour ou temporaires ne permet pas de combler le déficit de places disponibles. Ces structures sont pourtant des éléments essentiels pour les aidants.

⁵ Paraonaris et alii, « Un acteur menacé de rupture », in *Proximologie. Regards croisés sur l'entourage des personnes malades, dépendantes ou handicapées* sous la dir. de H. Joublin, Flammarion, Paris, 2006, pp. 1-20.

⁶ P. Thomas, *Op. Cit.*, pp. 123-124.



« FRANCE ALZHEIMER, 25 ANS D'ENGAGEMENT AU QUOTIDIEN... ET DEMAIN ? »

LA FORMATION DES AIDANTS FAMILIAUX

France Alzheimer propose une nouvelle formation destinée aux aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Elle est l'application sur le terrain de la mesure 2 du Plan Alzheimer.

1. A QUI S'ADRESSE CETTE FORMATION ?

La formation s'adresse aux aidants familiaux qui accompagnent au jour le jour une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée.

La charge de travail induite par la dépendance de la personne malade est le plus souvent assurée par une seule personne de l'entourage familial. Il s'agit surtout du conjoint ou, en l'absence de celui-ci, d'un enfant (le plus souvent une fille).

60% des personnes malades vivent à domicile. Plus d'un tiers des personnes à domicile souffrent d'une maladie sévère ou très sévère⁷.

L'aidant familial est confronté à une quadruple charge affective, psychologique, physique et financière. La personne malade requiert une vigilance qui progressivement mobilise l'aidant 24 heures sur 24 et qui conduit à des situations d'épuisement physique et psychologique.

2. POURQUOI UNE FORMATION ?

France Alzheimer milite depuis longtemps pour faire reconnaître et développer les compétences et les talents des aidants familiaux. Ceux-ci malgré tous les efforts déployés, peuvent être confrontés à des situations d'échec, avec des risques d'épuisement et d'isolement. Ils sont nombreux à réclamer de l'aide pour améliorer l'accompagnement d'un proche

+ **Répondre aux besoins des aidants familiaux**

Les aidants familiaux demandent à acquérir des connaissances et des savoir-faire pour les aider à maintenir la dignité de la personne malade, les aider à maintenir une relation d'échange avec elle et à œuvrer pour que la personne malade soit aussi active que possible. Ils sont à la recherche de solutions pour les aider à gérer le quotidien.

L'apport de connaissances sur les mécanismes et manifestations de la maladie va leur permettre de comprendre que les comportements de leur proche (répétitions d'une phrase ou d'un geste, modifications de l'humeur, déambulation,...) sont dus à la maladie, et ensuite de prendre conscience que la personne malade n'est pas responsable de son état.

3. LES CARACTERISTIQUES DE LA FORMATION DES AIDANTS FAMILIAUX

Cette nouvelle formation s'articule autour de cinq modules pour un volume global de 14 heures. Elle répond au souhait formulé par Arlette Meyrieux, présidente de France Alzheimer : « de compléter l'information par une véritable formation des aidants ».

⁷ C. Helemer, « Démence et maladie d'Alzheimer : épidémiologie, prise en charge et pistes de prévention », U Bordeaux 2.

+ **Une formation conforme au cahier des charges du Plan Alzheimer**

Le Plan Alzheimer a repris l'idée d'organiser une formation des aidants familiaux émise par France Alzheimer dès 2006. L'association a ainsi apporté son expertise à la définition du cahier des charges de la formation des aidants prévue par la mesure n°2 du Plan Alzheimer 2008-2012.

+ **Un binôme de formateurs**

France Alzheimer a souhaité associer un psychologue à un bénévole ayant déjà accompagné une personne atteinte de la maladie. Ceci offre aux participants la possibilité d'échanger avec une personne ayant déjà vécu les situations évoquées et ayant depuis pu prendre du recul. Le psychologue doit être formé à la pratique de groupes et doit disposer d'une expérience en gériatrie. Les deux formateurs ont de surcroît reçu une formation spécifique délivrée par France Alzheimer afin d'animer les ateliers de formation.

+ **Des groupes réduits**

La formation est délivrée en petits groupes de 15 aidants au maximum et 8 aidants au minimum. Les aidants s'engagent à suivre l'ensemble des sessions de formation afin de respecter la cohésion et la dynamique du groupe. Un entretien préalable à la formation permet de s'assurer que l'aidant est prêt à s'insérer dans un groupe et que la formation est en phase avec ses attentes.

+ **Une rencontre régulière**

Le groupe se retrouve à intervalles réguliers d'environ 3 semaines entre chaque module. Ceci permet à chacun de mettre en pratique ses connaissances entre les réunions et de favoriser le partage d'expérience et l'échange pour accompagner au mieux le groupe.

+ **L'accueil des personnes malades**

Pendant la formation, les associations France Alzheimer proposent, dans la mesure du possible, un espace d'accueil pour les personnes malades afin de faciliter la participation de l'aidant aux actions de formation.

4. LES 5 MODULES AU CŒUR DE LA FORMATION DES AIDANTS FAMILIAUX

+ **Connaître la maladie d'Alzheimer**

Ce module a pour objet de répondre aux questions les plus fréquentes sur la maladie afin d'évacuer les préjugés. Il permet également de mieux comprendre la personne malade en disposant des outils pour analyser son comportement.

+ **Les aides possibles**

Les bénévoles des associations France Alzheimer savent combien les aidants familiaux sont réticents à demander de l'aide. Il est donc important de leur présenter l'ensemble des aides disponibles qu'elles soient sociales, financières, techniques ou juridiques. Lors de la formation, les participants peuvent prendre conscience de leurs appréhensions à se faire aider et ainsi lever les freins menant à l'épuisement.

+ **Accompagner au quotidien**

Ce module fournit les conseils appropriés pour améliorer l'accompagnement de la personne malade. Ceux-ci vont permettre aux aidants d'adapter leurs attitudes et comportements aux manifestations de la maladie chez leur proche. Ce module est également l'occasion de présenter des activités que les aidants peuvent accomplir avec leur proche pour leur permettre de rester aussi actifs que possible et d'éviter de progressivement renoncer aux activités menant à terme à un isolement social.

+ **Communiquer et comprendre la personne**

Avec l'évolution de la maladie, l'aidant doit trouver de nouveaux modes de communication pour maintenir une relation d'échange avec son proche qui progressivement aura des difficultés à se faire comprendre. L'identification des troubles de la maladie menant à des modifications de l'humeur et du comportement permet à l'aidant de comprendre le sens de ces manifestations.

+ **Être l'aidant familial**

Ce module est très important pour appréhender le rôle que joue chaque aidant. En effet, les aides extérieures ne se substituent jamais à l'aidant qui est très souvent le pilier de la prise en soins de la personne malade. Toutefois, l'aidant vit trop souvent encore son engagement auprès de la personne malade au détriment de son équilibre. Il se retrouve ainsi pris dans la spirale de l'épuisement, de l'isolement et de la culpabilité. Ce module doit permettre aux aidants de prendre conscience de l'importance des temps de répit et du maintien du lien social.

5. UNE ACTION MENEÉ A TRAVERS TOUTE LA FRANCE

Forte de son réseau de 106 associations départementales, France Alzheimer sera bientôt en mesure de proposer cette action de formation sur l'ensemble du territoire, au plus proche des aidants familiaux qui, compte tenu de leur charge, ne disposent que de peu de temps pour assister à des actions de formation.

+ **Un même référentiel de formation sur l'ensemble du territoire**

France Alzheimer forme tous ses binômes au même endroit et leur fournit des outils communs validés et évalués. Elle garantit ainsi une qualité équivalente à sa formation sur l'ensemble du territoire. L'association peut également capitaliser sur l'acquis de ses formations pour continuer à améliorer la qualité du service qu'elle offre aux aidants.

+ **Un soutien prolongé pour ceux qui en ont besoin**

Les associations France Alzheimer proposent d'autres actions de soutien aux familles confrontées à la maladie : groupes de parole, entretiens individuels, suivi psychologique, temps de partage et de répit. Ces actions complémentaires sont proposées aux participants des formations. Certains aidants ne sont pas prêts à prendre part à une formation en groupe, l'association choisira alors de proposer un accompagnement individuel.

Pour en savoir plus, visionnez le film sur la formation des aidants familiaux sur le site www.francealzheimer.org



« FRANCE ALZHEIMER, 25 ANS D'ENGAGEMENT AU QUOTIDIEN... ET DEMAIN ? »

BOITE À IDEES

Nous vous proposons ci-dessous une liste de quelques actions de terrain originales ou innovantes menées par les associations France Alzheimer tout au long de l'année. Autant d'idées de sujets ou de personnes à interviewer pour nourrir vos reportages.

LES ACTIONS PROPOSEES AU COUPLE AIDANT-PERSONNE MALADE :

Bistrots mémoire :

L'objectif est de regrouper pour quelques heures personnes malades, aidants et bénévoles dans un lieu convivial et propice à l'échange.

Lieu : dans les départements suivants : 04, 14, 15, 29, 53, 59 (nord Hainaut), 60, 68, 73, 77, 89, 91,95.

Contact : Vous retrouverez les coordonnées des associations départementales ayant mis en place cette action sur le site de l'Union www.francealzheimer.org, en cliquant sur la carte de France.

Atelier d'expression :

Cet atelier animé par un psychologue et un bénévole vise à stimuler les capacités d'expression des personnes malades. Les proches participent à un atelier en parallèle.

Lieu : Moselle

Contact : Association France Alzheimer Moselle

Téléphone : 03 87 50 46 40

E-Mail : favaldemetz@orange.fr

« Parenthèses à domicile » :

Un professionnel du soin remplace pour quelques jours l'aidant accompagnant une personne malade à domicile. Un concept inspiré du « baluchonnage » mis en place au Québec.

Lieu : Seine-Maritime

Contact : Association France Alzheimer d'Elbeuf, Jean-François Louchet (Président)

Téléphone : 02 35 78 99 81

E-Mail : alzheimer-elbeuf@wanadoo.fr

Séjour-vacance « malades jeunes » :

Un séjour de vacances thérapeutique destiné à des personnes de moins de 60 ans, organisé au pied du mont Ventoux du 17 au 21 octobre.

Lieu : Vaucluse

Contact : Madame Claudette CADENE ; Tel : 04 67 63 29 79 ou 06 74 41 85 79 ; Courriel : jcc.cadene@orange.fr

LES ACTIONS PROPOSEES AUX AIDANTS FAMILIAUX :

Médiation familiale :

Une psychologue intervient dans les familles pour résoudre les problèmes de communication engendrés par la maladie.

Lieu : Tarn-et-Garonne

Contact : Association France Alzheimer 82, Véronique Torres (psychologue)

Téléphone : 0563204764 ou 0686847474

E-Mail : alzheimer82.asso@neuf.fr



Atelier de relaxation :

Atelier de groupe animé par une psychologue formée aux techniques de relaxation.

Lieu : Hérault

Contact : Association France Alzheimer Hérault

Téléphone : 04 67 06 56 10 ou 09 52 19 85 05

E-mail : contact@alzheimer34.org

Journées des familles :

Ces journées sont animées par une psychologue qui écoute et répond aux questionnements des aidants.

Lieu : Morbihan

Contact : Association France Alzheimer Morbihan

Téléphone : 02 97 68 34 60

E-Mail : francealzheimermorbihan@orange.fr

LES ACTIONS PROPOSEES AUX PERSONNES MALADES :

Atelier de poésie :

Atelier animé par un art-thérapeute et un bénévole.

Lieu : Moselle

Contact : Association France Alzheimer Moselle.

Téléphone : 03 87 50 46 40

E-Mail : favaldemetz@orange.fr

Instants d'accueil Alzheimer :

Ateliers animés par un neuropsychologue ou un psychologue, qui proposent des activités en rapport avec l'identité et l'histoire des personnes.

Lieu : Haute Savoie

Contact : Association Alzheimer Haute Savoie, Fouzi Chetouani (directeur)

Téléphone : 04 50 51 49 14

E-Mail : hautesavoiealzheimer@noos.fr

Atelier mémoire préventif :

Intervention d'une psychogérontologue pour des personnes présentant des troubles cognitifs qui n'ont pas encore été diagnostiquées ou dont le diagnostic est récent.

Lieu : Dordogne

Contact : Association France Alzheimer Dordogne, Michelle Morales (présidente)

Téléphone : 05 53 27 30 34 ou 06 70 80 90 07

E-Mail : alzheimer.dordogne@wanadoo.fr

Atelier intergénérationnel :

Rencontres entre des enfants de maternelle et des adultes atteints de la maladie d'Alzheimer, animées par un éducateur.

Lieu : Meurthe-et-Moselle

Contact : Association France Alzheimer Meurthe et Moselle.

Téléphone : 03 83 40 66 34, de préférence le lundi matin et jeudi matin.

E-Mail : francealzheimer-meurtheetmoselle@orange.fr



Accueil de jour itinérant :

L'association se déplace dans le département pour proposer des activités aux personnes malades à la journée.

Lieu : Savoie

Contact : Association France Alzheimer Savoie.

Téléphone : 04 79 60 31 48.

E-Mail : alzheimer.savoie@wanadoo.fr

Musicothérapie :

L'objectif est de solliciter les capacités cognitives des personnes malades par la musique.

Lieu : Ardennes

Contact : Association France Alzheimer Ardennes, Marie Orsot (musicothérapeute)

Téléphone : 03 24 54 22 26

E-Mail : alzheimer08@orange.fr

AUTRES

Groupe de réflexion éthique :

Un groupe associant familles et de professionnels produit des préconisations sur des sujets difficiles, tels que la conduite automobile chez la personne malade, l'impossibilité ou le refus de se nourrir, etc.

Lieu : Yonne

Contact : Association France Alzheimer 89

Téléphone : 03 86 48 27 69

E-Mail : alzheimer89@yahoo.fr