



Communiqué de presse – Paris, le 3 février 2021

Maladie d'Alzheimer, inclusion et bienveillance

Un guide pratique pour une cité plus accueillante envers les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer

Le collectif « Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir »* publie son premier guide « Bâtir une société inclusive » destiné à tous les acteurs de la vie quotidienne et en particulier aux « non-spécialistes » de la maladie d'Alzheimer.

Riche d'exemples inspirants, de conseils et de fiches pratiques utiles à l'élaboration d'un projet à visée inclusive pour et avec les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, il a été pensé comme un outil concret en réponse aux défis de l'inclusion soulevés par la maladie d'Alzheimer.

Issu de la première rencontre territoriale du collectif à Nice (9 septembre 2019), il est le fruit d'une expertise pluridisciplinaire. Il a été conçu comme un guide méthodologique simple afin d'encourager l'ensemble des acteurs du quotidien, au-delà des professionnels de la maladie d'Alzheimer, à adapter leurs activités aux besoins des personnes vivant avec cette maladie. Faire ses courses, prendre les transports, aller au musée, au cinéma, pratiquer une activité sportive... il s'agit de permettre à ces citoyens de vivre leur quotidien avec plus d'autonomie et sans stigmatisation.

5 étapes-clés illustrées par des témoignages de porteurs de projets jalonnent le parcours d'un projet à visée inclusive : de l'implication des personnes malades jusqu'à l'identification des critères d'évaluation aux prémices du projet, en passant par le bénéfice d'un œil d'expert, la recherche de financements et les atouts d'une communication anticipée.



Rendre la société plus inclusive : l'affaire de tous !

« Le collectif est convaincu que l'attention portée aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et à leur famille ne relève pas seulement des spécialistes mais doit irriguer tous les domaines de la société. Nous nous sommes donnés pour objectif de sensibiliser tous les acteurs de la vie quotidienne en leur donnant l'envie, à travers ce nouveau guide pratique, de prendre part à une société mieux informée, bienveillante, accueillante et valorisante à l'égard des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer », déclare Hélène Jacquemont, Présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, membre fondateur du collectif Alzheimer Ensemble.

Une société inclusive est une société bienveillante et accueillante envers les personnes malades. Elle a pour objectifs de soutenir leurs droits et libertés mais également de préserver leur qualité de vie, leur bien-être et leur sécurité tout en les associant aux décisions qui les concernent. Les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer gardent des capacités fonctionnelles et relationnelles (ou sociales) malgré la maladie mais il est indispensable que ces capacités soient soutenues par une organisation adaptée de la société.

« L'engagement des villes est essentiel dans cette démarche d'inclusion des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs familles. C'est, en effet, au niveau de la ville, espace qui concentre l'essentiel des services, des commerces et des transports sur un territoire, qu'il faut agir en priorité. », poursuit Joël Jaouen, Président de France Alzheimer et maladies apparentées.

*initié par la Fondation Médéric Alzheimer en 2019 et rassemblant à ses côtés l'Agirc-Arrco, l'Assemblée des Départements de France, France Alzheimer, la Mutualité Française, la SFGG et l'UNAF.

1

Transports, commerces, habitat, activités sportives et culturelles : 5 domaines prioritaires pour bâtir une société inclusive

Une société inclusive peut débuter par un quartier inclusif dans lequel les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer peuvent faire leurs courses sereinement en étant accueillies et servies par des commerçants sensibilisés à leurs besoins. C'est une ville où les personnes malades prennent les transports en commun en toute autonomie, sans risque de se perdre et sans que ce trajet n'inquiète leur famille. C'est une ville dans laquelle les personnes vivent dans un logement adapté et ouvert, une ville qui leur permet de continuer à pratiquer les activités qu'elles aiment, entretenir leur forme par le sport, s'adonner à une activité artistique ou encore visiter des lieux de culture.

En s'appuyant sur les témoignages de ceux qui sont déjà investis dans la démarche, en faisant ressortir les lignes de force de la méthode de construction d'un projet à visée inclusive tout en mettant à disposition des fiches pratiques, le guide a non seulement pour but de susciter l'envie mais aussi de donner des clés pour agir.

« Le fait de savoir que mon père peut se déplacer seul dans la ville et que les voyages que nous ferons ensemble ne seront plus sources d'angoisse pour lui me tranquillisent beaucoup. »
Proche aidant



Conseils-clés et fiches pratiques pour un accompagnement pas à pas

A travers 5 conseils déclinés en fiches pratiques et illustrés par des projets emblématiques inspirants, le guide propose aux futurs porteurs de projet, initiés ou non, un accompagnement pas à pas.

1 Impliquer les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer

Andy Hyde, le fondateur de **Go Upstream**, a développé un projet visant à rendre les transports plus inclusifs afin d'améliorer la mobilité des personnes vivant avec des troubles cognitifs. Il témoigne de la teneur et de la richesse des ateliers de discussion avec les personnes malades et les agents de transports qui ont permis de co-construire le projet.

« Visite intense, riche et époustouflante ! J'ai cru pendant deux heures avoir retrouvé mon mari tellement il a été captivé ! Cette visite s'adresse à nous en tant que personne et pas en tant que malade ! Elle nous donne la possibilité de nous éloigner pour quelques temps du quotidien, parfois difficile ! »
Geneviève, aidante de son mari vivant avec la maladie d'Alzheimer



2 Bénéficier de l'expertise d'un acteur référent

Le **Palais de Tokyo** a développé des visites inclusives et des ateliers d'art thérapie dédiés aux personnes malades et à leur famille grâce à un partenariat avec France Alzheimer. L'expertise de l'association a permis de franchir un cap dans la légitimité et la capacité de l'institution culturelle à accueillir des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

3 Obtenir des soutiens en termes financiers ou d'expertise

Le fondateur de la **Maison des Sages** (collocation entre personnes malades dans les Yvelines) revient sur la genèse du projet et la difficulté à trouver les soutiens nécessaires pour le concrétiser. Ouverte en octobre 2019, la maison bénéficie aujourd'hui de nombreux soutiens grâce à des groupes de protection sociale, des partenariats privés, du mécénat d'entreprises et de particuliers.

4 Savoir communiquer de manière adaptée

Retour sur l'expérience du **Levallois Sporting Club** qui propose des cours de tennis de table inclusifs. Grâce à un plan de communication bien pensé et à une importante couverture médiatique, le projet a bénéficié à plus de 50 personnes malades et a permis d'augmenter la visibilité du club.

5 Evaluer le projet pour mesurer son efficacité

L'association italienne **Alzheimer Bari** a souhaité changer d'échelle et rendre inclusif le réseau de supermarchés « Spesa Più ». Face au succès rencontré dans le site « pilote », le modèle a pu être évalué, adapté et diffusé à l'ensemble des treize magasins du réseau.

Une rencontre territoriale et un groupe de travail à l'origine de la première publication du collectif Alzheimer Ensemble

Le projet de ce guide est né lors de la première rencontre territoriale du collectif Alzheimer Ensemble à Nice en septembre 2019 qui a amené les membres du collectif à faire plusieurs constats :

1. Les initiatives à visée inclusive vis-à-vis des personnes malades et de leurs aidants sont de plus en plus nombreuses en France,
2. Elles sont souvent portées soit par des personnes confrontées personnellement à la maladie d'Alzheimer soit au contact des personnes malades, soit parce que l'un de leurs parents a été malade,
3. Elles relèvent le plus souvent des secteurs publics, associatifs ou de la philanthropie et plus rarement du secteur « marchand »,
4. Il manque les outils pratiques pour aider les acteurs de la vie quotidienne, qui ne sont pas des spécialistes de la maladie d'Alzheimer ou du handicap, à « entrer » de manière simple dans cet enjeu de société et contribuer à y apporter une réponse,
5. Bâtir une société inclusive est une des conditions pour relever le défi du vieillissement cognitif. Ce projet s'inscrira forcément dans la durée mais il n'aboutira que si tous les acteurs du quotidien y prennent part.

Le collectif s'est appuyé sur un groupe de travail composé d'acteurs institutionnels et de porteurs de projets et animé par la Fondation Médéric Alzheimer. Les porteurs de projets qui ont témoigné ne sont pas tous des professionnels du médico-social ou du soin, et c'est ce qui fait la force de leur témoignage.

« Nous avons tous un rôle à jouer pour améliorer le quotidien des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Notre objectif est de dire à des professionnels qui ne viennent pas du sanitaire ou du médico-social qu'ils peuvent contribuer à cet enjeu de société, et surtout qu'ils sont légitimes pour le faire. » explique Ségolène Charney, Responsable de projets qui a coordonné la réalisation du guide.

Guide gratuit téléchargeable sur alzheimer-ensemble.fr

Exemplaire papier disponible auprès d'Hélène Méjean, Directrice de la Communication de la Fondation Médéric Alzheimer : mejean@med-alz.org

A PROPOS DU COLLECTIF ALZHEIMER ENSEMBLE

Le collectif Alzheimer Ensemble, Construisons l'avenir a été créé en 2019 à l'initiative de la Fondation Médéric Alzheimer suite à la publication du livre plaidoyer « Alzheimer Ensemble, Trois chantiers pour 2030 ». Il est constitué de sept institutions (l'Agirc-Arrco, l'Assemblée des Départements de France, la Fondation Médéric Alzheimer, France Alzheimer et maladies apparentées, la Fédération Nationale de la Mutualité Française, la Société Française de Gériatrie et Gérontologie, l'Union Nationale des Associations Familiales), chacune engagée pour améliorer le quotidien des personnes âgées ou des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leur famille.

Le collectif a choisi de construire son action autour de quatre axes prioritaires : « Bâtir une société inclusive », « Améliorer l'accompagnement », « Encourager les nouvelles formes d'habitat » et « Organiser la prévention ». Son programme se déploie en s'appuyant sur la plateforme digitale alzheimer-ensemble.fr et sur des rencontres territoriales.

Deux rencontres territoriales ont déjà été organisées : l'une à Nice en septembre 2019 sur le thème « Bâtir une société inclusive » et l'autre à Nantes en janvier 2020 sur le thème « Améliorer l'accompagnement ». Deux rencontres devraient se tenir en 2021, l'une sur « Encourager les nouvelles formes d'habitat » et l'autre sur « Améliorer la prévention ».

alzheimer-ensemble.fr/

@CollectifAlzEns 

Contacts presse

Amélie Testa : amelie.testa@comm-sante.com / 06 31 86 94 26

Hélène Méjean : mejean@med-alz.org / 06 71 06 72 49