Ensemble face à Alzheimer : les associations francophones se mobilisent

Introduction

Alzheimer's Disease International (ADI) est la fédération internationale de plus de 100 associations Alzheimer et maladies apparentées du monde entier, en lien officiel avec l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS). La vision d'ADI est caractérisée par : la prévention, les soins et l'inclusion aujourd'hui et la guérison demain. ADI estime que la clé pour améliorer la vie des personnes concernées par la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées réside dans une combinaison unique de solutions globales et de connaissances locales. Par conséquent, ADI travaille localement, en soutenant les associations Alzheimer dans leurs missions de sensibilisation et d'offre de soins et d'accompagnement adaptés aux besoins des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et de leurs aidants. En parallèle, ADI œuvre quotidiennement, au niveau mondial, pour attirer l'attention sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées et pour susciter un engagement politique de la part des gouvernements.

Le groupe francophone d'ADI regroupe une dizaine d'associations de plusieurs pays francophones, unies par la volonté de renforcer la coopération, l'échange d'expériences et la représentation commune des personnes vivant avec la maladie et de leurs proches. En se regroupant au sein de ce réseau, les associations francophones affirment la nécessité d'une voix collective et cohérente, capable de renforcer l'impact de leurs actions au sein de la communauté internationale d'ADI.

Historique

En 2020, ADI, France Alzheimer & Maladies Apparentées, et l'Association Comprendre la Maladie d'Alzheimer (ACMA) Cameroun ont lancé deux initiatives complémentaires pour connecter les associations membres francophones d'ADI : des réunions internes régulières de coordination entre associations Alzheimer et maladies apparentées, et des tables rondes francophones ouvertes, accueillant également neurologues, gériatres, psychiatres et autres professionnels de santé.

Ces rencontres - réunissant des participants de plus de 15 pays - ont abordé des thématiques telles que le plaidoyer national, la communication digitale, les parcours diagnostiques adaptés, la prise en charge des migrants, la formation professionnelle et le soutien post-diagnostic.

.

Principales étapes :

- Première Journée francophone d'ADI en présentiel (Nairobi, novembre 2023), intitulée « Une conférence pionnière : défis et solutions pour la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées en Afrique francophone », rassemblant 11 participants issus de 9 pays.
- Formation en ligne spécialisée, animée par France Alzheimer (octobre 2024), sur l'animation d'ateliers thérapeutiques, conçue pour les associations francophones.
- En 2024/25, le réseau a mené une enquête majeure sur la perception de l'usage du terme **démence** dans les sociétés francophones, avec le soutien des associations membres, recueillant 317 réponses de 23 pays au total. Cette initiative vise à proposer une alternative moins stigmatisante et plus respectueuse, adaptée aux contextes professionnels comme quotidiens. L'enquête a recueilli les points de vue de professionnels de santé, de personnes vivant avec la maladie, d'aidants et de membres de la communauté dans de nombreux pays. Les résultats constituent une étape cruciale vers l'évolution des perceptions et du langage autour de ces maladies dans l'espace francophone.

Pourquoi un document de positionnement?

Dans un contexte où la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées constituent un enjeu majeur de santé publique et de société pour l'ensemble de l'espace francophone, la production d'un document de positionnement commun s'impose comme une étape stratégique.

Ce document a pour vocation de formaliser la vision partagée, les valeurs fondamentales et les axes prioritaires d'intervention des associations Alzheimer et maladies apparentées francophones. En établissant une base commune de principes et d'orientations, il permettra de renforcer la cohérence des actions, d'accroître la visibilité et la légitimité du mouvement associatif, et de faciliter le dialogue avec les décideurs publics, les institutions internationales et les partenaires techniques et financiers.

Cet outil contribuera à positionner clairement la voix collective des associations francophones sous le thème « Ensemble face à Alzheimer ».

Axes de positionnnement

Forts de quatre années de collaboration et d'échanges, le groupe francophone d'ADI a défini ses axes de positionnement, traduisant sa vision, structurant son action collective et affirmant son rôle unique dans l'espace francophone.

Axe 1 - Défendre une terminologie respectueuse et culturellement adaptée

Le groupe francophone se positionne comme :

- leader francophone de la terminologie non stigmatisante ;
- force de proposition pour influencer l'usage institutionnel, médiatique, médical ;
- interface entre les recommandations européennes (d'Alzheimer Europe notamment), internationales (d'ADI/de l'OMS), et les réalités culturelles locales.

Objectif : dignité, inclusion, impact sur les soins.

Axe 2 - Renforcer les capacités des associations francophones

Le groupe affirme son rôle dans :

- la formation (aidants, professionnels, bénévoles, leaders associatifs) ;
- le partage de meilleures pratiques ;
- la construction d'un réseau solidaire et de partenariats entre pays du Nord et du Sud, et entre pays du Sud eux-mêmes ;
- l'accompagnement des nouvelles associations (mentorat, outils).

Objectif : créer une communauté francophone experte.

Axe 3 - Devenir un acteur du plaidoyer francophone auprès des instances internationales

Il s'agit de positionner le groupe comme :

- porte-voix des réalités francophones ;
- force collective capable d'influencer les plans nationaux Alzheimer et maladies apparentées ;
- interlocuteur privilégié de de l'OMS, d'ADI et d'autres organisations internationales.

Objectif : augmenter la reconnaissance institutionnelle et la mobilisation politique.

Axe 4 - Favoriser la sensibilisation et le changement social dans tout l'espace francophone

Le groupe se positionne comme moteur de :

- campagnes régionales francophones ;
- messages harmonisés (adaptés aux cultures locales) ;
- lutte contre la stigmatisation ;
- promotion de la dignité et des capacités préservées.

Axe 5 - Sensibiliser la population générale et les décideurs à l'intérêt du diagnostic précoce et la personnalisation de la prise en charge

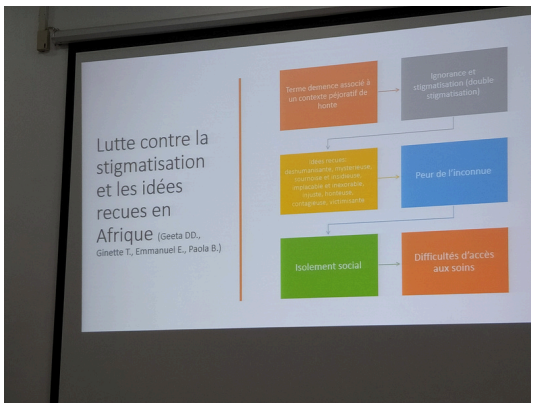
Le groupe porte une vision commune d'un système de soins qui :

- favorise le diagnostic précoce ;
- intègre les réalités multiculturelles ;
- valorise les approches centrées sur la personne ;
- soutient les proches aidants.

Axe 6 - Unifier les efforts et inscrire ses objectifs dans une dynamique mondiale

Le groupe se présente comme un :

- relais des priorités internationales d'ADI ;
- acteur qui adapte localement une stratégie globale ;
- contributeur aux avancées scientifiques, sociales et communautaires.
- acteur revendiquant le développement nécessaire d'études épidémiologiques pour combler le manque de données, notamment en Afrique, et ainsi mieux répondre aux besoins.



L'enquête sur la perception de l'usage du terme « démence »

Afin d'appuyer particulièrement l'Axe 1, consacré à la promotion d'une terminologie respectueuse et culturellement adaptée, le groupe francophone d'ADI a souhaité disposer de données concrètes issues du terrain. C'est dans cette perspective qu'une enquête a été menée auprès de 317 répondants issus de 23 pays, principalement d'Afrique, d'Europe et d'Amérique du Nord, comme indiqué précédemment. La majorité des participants étaient âgés de 31 à 50 ans (51%), possédaient un niveau d'études universitaire (84%) et exerçaient principalement dans le secteur de la santé (34%). Les résultats qui suivent permettent d'éclairer et de renforcer cet axe stratégique en documentant la perception, l'usage et l'impact du terme « démence » dans l'espace francophone.

Connaissance et usage du terme
La quasi-totalité des répondants (95,5%) ont déjà entendu ou utilisé le terme « démence » dans leur vie quotidienne, dans des contextes variés : médical (45%), professionnel (20%), social (14%), familial (10%) ou médiatique.

Perception et stigmatisation
Le terme « démence » est fortement associé à des sentiments négatifs pour 43% des répondants, alors que 31% le perçoivent comme neutre et 26% comme positif. Plus de la moitié (57%) considèrent ce terme comme stigmatisant, en raison de son assimilation à la folie, de connotations historiques ou culturelles négatives, de la déshumanisation qu'il implique et de son impact émotionnel pour les personnes directement concernées, personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée et proches aidants. À l'inverse, 27% ne le jugent pas stigmatisant et 17% restent indécis. Lorsqu'il s'agit de qualifier un proche de « dément(e) », 36% des participants se déclarent choqués, 23% indifférents et 41% expriment d'autres sentiments tels que la peur, l'inquiétude ou l'empathie.

Suggestions pour un langage plus respectueux
Les répondants ont proposé plusieurs alternatives au terme « démence » : « Troubles de la mémoire et du comportement » (28%); « Troubles neurocognitifs » (20%); « Troubles cognitifs » (13%); « Troubles neurodégénératifs » (12%); « Altération cognitive » (11%) ou « Déclin cognitif » (6%)

Ils insistent sur l'importance de choisir un vocabulaire qui : préserve la dignité et l'humanité de la personne; soit neutre et précis médicalement; évite la stigmatisation; favorise empathie et compassion; et respecte les capacités acquises et l'inclusivité.

Réalités et pratiques culturelles
L'enquête révèle des perceptions très diverses selon les cultures. Dans certaines communautés, les personnes vivant avec la maladie sont assimilées à la folie, à la sorcellerie ou à des forces surnaturelles, conduisant à leur marginalisation, leur éviction voire pire. Dans d'autres contextes, elles sont soutenues par la famille et acceptées leur état étant reconnu comme faisant partie du vieillissement. Les termes locaux varient fortement, allant de « Naakh » en wolof, utilisé de manière affectueuse pour l'oubli, à des expressions très péjoratives et stigmatisantes comme « fou » ou « malade de l'esprit ».

Impact sur les soins et le soutien
Pour 76% des répondants, le choix des mots influence la qualité des soins et du soutien apporté. Un langage respectueux pourrait réduire la stigmatisation, améliorer les attitudes des proches et des soignants, renforcer l'engagement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée dans leurs propre parcours de soins et de vie et favoriser l'inclusion sociale.

Accès à l'information et sensibilisation
Plus de la moitié des participants (56%) estiment manquer d'informations sur ces pathologies neuroévolutives dans leur pays ou communauté. Les principaux besoins identifiés concernent la sensibilisation communautaire (40%), le soutien aux aidants (24%) et l'information médicale (19%). Les sources privilégiées sont les professionnels de santé (36%), Internet et les réseaux sociaux (35%), suivis des associations locales (10%) qui doivent donc être mieux accompagnées pour être davantage connues et reconnues et des médias traditionnels (5%).

Propositions et recommandations pour une terminologie francophone adaptée et respectueuse

Les résultats de l'enquête mettent en évidence un consensus clair : le terme « démence » est perçu par une majorité de répondants comme stigmatisant, porteur de connotations négatives et inadapté à la réalité vécue par les personnes concernées et leurs proches aidants. Face à ces constats, notre groupe recommande une évolution terminologique visant à promouvoir un langage respectueux, inclusif et scientifiquement précis, s'inscrivant dans le contexte culturel et sociétal de chaque pays concerné.

Nous préconisons, pour ces pays, de remplacer le terme « démence » par des expressions plus neutres et descriptives telles que « troubles neurocognitifs majeurs » ou « troubles cognitifs », déjà utilisées dans certaines classifications médicales internationales. Ces formulations mettent l'accent sur le fonctionnement cérébral et la diversité des troubles, sans réduire la personne diagnostiquée à sa condition. Dans un contexte non médical, des expressions comme « troubles de la mémoire et du comportement » peuvent être privilégiées pour faciliter la compréhension du grand public tout en évitant la stigmatisation.

Le choix des mots doit refléter une approche centrée sur la personne, reconnaissant ses capacités, sa dignité et son identité. Nous recommandons également une sensibilisation linguistique auprès des professionnels de santé, des médias et des acteurs communautaires, **afin d'encourager un vocabulaire empreint d'empathie et de bienveillance, respectueux de ce que souhaite la personne.**

A titre d'exemple, en France, le mot « démence » est effectivement perçu très négativement lorsqu'il s'agit de parler des personnes directement concernées. L'association évoque donc toujours les personnes « vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ». Dans certaines communications, notamment scientifiques, il reste néanmoins nécessaire de reconnaitre, scientifiquement et médicalement, le syndrome démentiel, qui est une des étapes de la maladie et qui n'est pas clairement identifié si nous employons le terme générique de « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ».

Enfin, il apparaît essentiel d'intégrer les réalités culturelles et linguistiques locales dans l'adaptation terminologique, pour un véritable accompagnement individuel et adapté à l'environnement dans lequel évoluent les familles concernées dans chaque pays. Dans les pays francophones d'Afrique, par exemple, la valorisation de termes locaux non péjoratifs pourrait contribuer à une meilleure compréhension de la maladie, de ses conséquences et donc à une plus grande acceptation sociale qui favoriserait un accompagnement adapté.
En somme, un changement de langage constitue une étape clé pour transformer les représentations, améliorer la qualité des soins et de l'accompagnement et renforcer l'inclusion des personnes vivant avec des troubles cognitifs et leurs proches aidants.

Au-delà de la terminologie, l'ambition du groupe francophone

Au-delà de la réflexion sur le vocabulaire et l'usage du terme « démence », le groupe des associations francophones d'ADI poursuit une ambition collective plus vaste : celle de fédérer les forces francophones autour d'une vision partagée, humaine et inclusive de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Il s'agit de promouvoir une approche globale qui associe terminologie respectueuse, coopération internationale, formation, sensibilisation et plaidoyer, afin d'améliorer concrètement la vie des personnes concernées et de leurs aidants. Sur cette base, plusieurs recommandations sont adressées aux principaux acteurs impliqués.

Recommandations à destination des associations
Les associations constituent la colonne vertébrale du réseau francophone. Elles sont invitées à renforcer leur collaboration à travers des plateformes d'échanges de bonnes pratiques, des formations conjointes et la co-construction d'outils pédagogiques adaptés aux réalités culturelles locales. Les associations peuvent aussi jouer un rôle clé dans la diffusion d'une terminologie respectueuse, en accompagnant les familles, en animant des groupes de parole et en intégrant une approche inclusive dans toutes leurs communications. Enfin, elles sont encouragées à développer des projets communautaires — cafés mémoire, journées de sensibilisation, actions intergénérationnelles — pour briser l'isolement et restaurer la dignité des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. C'est tout ce que tente de construire le groupe d'associations francophones d'ADI depuis le lancement de leurs tables rondes thématiques.

Recommandations à destination des professionnels de santé
Les professionnels de santé ont un rôle essentiel dans la détection, le suivi et l'accompagnement. Le groupe francophone recommande de renforcer la formation initiale et continue en langue française, en intégrant des modules sur le diagnostic précoce, la communication bienveillante et la compréhension interculturelle. La création de réseaux professionnels francophones, favorisant le partage de protocoles et d'expériences entre gériatres, neurologues, paramédicaux, permettra de consolider une pratique harmonisée et adaptée à chaque contexte. Le développement d'outils de dépistage validés en français et dans les dialectes régionaux constitue également une priorité. Il est tout aussi important de promouvoir des outils de diagnostic adaptés aux populations non scolarisées, particulièrement nombreuses parmi les personnes âgées en Afrique.

Recommandations à destination des décideurs publics
Les gouvernements et institutions francophones sont invités à reconnaître la maladie d'Alzheimer et les troubles neurocognitifs comme une priorité de santé publique. Cela implique de soutenir financièrement les associations locales, de développer des plans nationaux francophones de prévention, de formation et de recherche, et d'intégrer la maladie dans les politiques d'autonomie et d'inclusion. Il est également essentiel de souligner le manque de statistiques fiables et d'études épidémiologiques en Afrique, qui limite la compréhension de la prévalence réelle et la planification de politiques adaptées. Pour y remédier, il est recommandé de mettre en place, sur le long terme, une stratégie coordonnée visant à mener des études épidémiologiques harmonisées dans les pays africains francophones, afin de disposer de données comparables et d'appuyer la décision publique. Le groupe appelle également à une coopération renforcée entre pays du Nord et du Sud, facilitée par l'Organisation mondiale de la Santé (OMS) qui a récemment décidé de prolonger son Plan d'action mondial de santé publique contre la démence, affirmant ainsi une nouvelle fois le caractère prioritaire de cet enjeu majeur de santé publique partout dans le monde.

Recommandations à destination des médias
Les médias jouent un rôle décisif dans la perception sociale de la maladie. Le groupe recommande la mise en place de campagnes francophones de sensibilisation co-construites avec les gouvernements, des journalistes, des associations et des experts. Ces campagnes doivent promouvoir une image digne et humaine des personnes malades, tout en vulgarisant les connaissances scientifiques. L'utilisation de langages positifs et inclusifs est essentielle pour éviter toute stigmatisation. La formation des journalistes à ces enjeux — notamment via des ateliers ou des guides de bonnes pratiques — permettra d'ancrer durablement un discours respectueux et éducatif dans l'espace public.

Un appel collectif à l'action

En somme, au-delà des mots, l'ambition du groupe francophone est de **faire émerger un mouvement solidaire et cohérent.** En conjuguant leurs forces, les associations, professionnels, décideurs et médias peuvent transformer la perception, le diagnostic et l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer dans tout l'espace francophone, en s'adaptant à des réalités locales très fortes, mais tout en se nourrissant d'initiatives internationales remarquables.

Associations membres d'ADI :

Belgique : La Ligue Alzheimer est une association nationale, fondée au début des années 90, qui soutient les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et leurs proches. À travers leurs entités régionales (francophone, flamande, germanophone), elle offre une écoute, des ressources et un accompagnement spécialisé. Leur action allie sensibilisation, défense des droits et plaidoyer auprès des pouvoirs publics.

Projets ou réalisations phares: Depuis plus de 30 ans, la Ligue Alzheimer mène de nombreuses actions destinées aux personnes vivant avec la maladie et à leurs proches, telles que le programme de formation Le Cercle des Aidants, la création des Alzheimer Cafés ou encore l'organisation d'un colloque annuel réunissant les professionnels du secteur. Elle développe également des initiatives innovantes, comme l'Alzheimer Tour, défi sportif reliant les Cafés de Wallonie, un cycle de conférences médicales en ligne, des sensibilisations dans les écoles et Le Groupe des Battants pour les personnes confrontées à une Alzheimer précoce. La Ligue a aussi mis en place le protocole « Disparition senior au domicile » et la Charte « Ville Amie de la Démence », qui engage les communes à des actions concrètes, soutenues par un agent ProxiDem formé pour accompagner les citoyens. Enfin, le projet « Ensemble, Alzheimer est plus léger » vise à impliquer commerçants, associations et habitants dans une démarche inclusive afin d'améliorer l'accueil et le soutien des personnes désorientées.

"Faire partie d'ADI, c'est pour notre association la garantie de pouvoir échanger sur les avancées liées à la maladie, ainsi que sur les initiatives menées au sein de l'Union européenne et dans le reste du monde. L'appartenance à ce réseau nous offre également l'appui de personnes ressources, porteuses d'informations concrètes qui nous soutiennent dans la mise en œuvre de nos projets. ADI rassemble des associations et des individus engagés et ensemble, nous avons la capacité de réaliser de grandes choses."

- Sabine Henry, Présidente

Site web
Adresse : Rue Walthère Jamar 231, boite 1, 4430 Ans, Belgique
Email : ligue.alzheimer@alzheimer.be
Téléphone : +32 04 229 58 10

Selon l'étude publiée dans The Lancet Public Health (Nichols E. et al., Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019), le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en Belgique était estimé à 190 477 en 2019, et devrait atteindre 330 572 en 2050.

Cameroun : L'Association Comprendre la Maladie d'Alzheimer (ACMA) Cameroun, officiellement enregistrée en 2018, a pour vision l'amélioration de la qualité de vie des personnes âgées au Cameroun, en particulier celles vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Sa mission est de promouvoir le bien-être des personnes atteintes de troubles cognitifs en renforçant la sensibilisation du public et en offrant un accompagnement adapté aux malades ainsi qu'à leurs familles.

Projets ou réalisations phares: ACMA Cameroun a mis en place le Certificat de gestion de la Maladie d'Alzheimer et Maladies Apparentées (Certificat MAMA), ayant permis de former 35 volontaires en sept promotions sur deux ans. L'association anime également une communauté des aidants sur WhatsApp, où sont organisés chaque mois des webinaires et groupes de parole autour des troubles cognitifs, totalisant déjà cinq sessions en sept mois. En parallèle, elle propose des activités de divertissement pour les personnes âgées, à domicile et en extérieur, organisées sur une base mensuelle afin de favoriser leur bien-être et leur inclusion sociale.

"Faire partie d'ADI, c'est disposer d'un accompagnement institutionnalisé efficace et puissant qui apporte vraiment de la valeur à notre travail de terrain auprès des personnes âgées, de leurs familles et de la communauté. Les Universités Alzheimer que nous avons suivies cette année ont été précieuses pour nous capaciter et donner plus d'efficacité à notre travail."

- Dr Ginette Youatou Tuayon, Présidente

Page Facebook
Adresse : Douala Clinic, Maképé BM, Douala, Cameroun
Email : ginetty@gmail.com
Téléphone : +237 679239838 / 698730527

Selon l'étude indiquée ci-dessus, le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée au Cameroun était estimé à 41 181 en 2019, et devrait atteindre 172 812 en 2050.

Canada : La Société Alzheimer de Montréal (faisant partie du réseau national des Sociétés Alzheimer du Canada, membre d'ADI) œuvre depuis près de 45 ans pour améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie neurocognitive et de leurs proches. Sa mission : alléger les conséquences sociales et personnelles de la maladie d'Alzheimer et des troubles apparentés en offrant des soins, du soutien et des interventions spécialisés qui ont un impact durable. Reconnue pour son approche avant-gardiste, la Société mise sur l'éducation, l'information et l'accompagnement personnalisé. Son équipe de professionnels s'engage à rendre l'information accessible et à renforcer le filet de soutien social autour des familles touchées. Fidèle à son approche centrée sur la personne, la Société Alzheimer de Montréal continue d'innover et de mobiliser la communauté pour mieux comprendre, accompagner et soutenir ceux qui vivent avec une maladie neurocognitive.

Projets ou réalisations phares: La Société Alzheimer de Montréal mène plusieurs initiatives phares pour soutenir les personnes vivant avec une maladie neurocognitive. Elle propose le Guide Alzheimer, un centre d'activités permanent, un soutien psychosocial personnalisé, ainsi qu'une communauté de pratiques rassemblant des experts de partout à travers le monde. Par son rôle de vecteur de connaissances, elle favorise le partage de bonnes pratiques et l'innovation dans la communauté.

"Faire partie d'ADI, c'est rejoindre une communauté vivante et engagée, composée de professionnel·le·s du monde entier qui partagent une même passion : mieux accompagner les personnes vivant avec un trouble neurocognitif et leurs proches. Cette collaboration nous permet de grandir, d'innover et de faire avancer la sensibilisation aux TNC pour que chaque personne touchée soit accueillie avec dignité, compréhension et bienveillance."

- Amélie Poirier, Directrice communications et relations publiques

Site web
Adresse : 4505, rue Notre-Dame Ouest, Montréal (Québec), H4C 1S3, Canada
Email : info@alzheimermontreal.ca
Téléphone : +1 514-369-0800

Selon l'étude indiquée ci-dessus, le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée au Canada était estimé à 587 364 en 2019, et devrait atteindre 1 308 143 en 2050.

France : France Alzheimer & Maladies Apparentées est une association de familles, reconnue d'utilité publique depuis 1985 et œuvrant au quotidien, grâce à son réseau de 102 associations départementales et territoriales, pour apporter écoute et soutien aux personnes vivant avec la maladie et leurs proches aidants. L'engagement extraordinaire de nos bénévoles sur le terrain nous permet de défendre nos valeurs de proximité et de solidarité envers les familles impactées tout en portant une mission de plaidoyer au niveau national afin de défendre les intérêts et les droits des personnes malades et de leurs aidants.

Projets ou réalisations phares: Depuis 40 ans, l'association a pu développer tout un panel d'actions spécifiques à destination des personnes malades, du proche aidant ou du couple aidant/aidé telles que la formation des aidants ou les séjours vacances. Au niveau national, nous portons aussi les missions d'information du grand public et d'interpellation des pouvoirs publics ; de formation des professionnels de santé et du secteur médico-social ; de soutient et de financement de la recherche. Nous accompagnons également le déploiement de toutes les politiques publiques qui ont pu se structurer en France autour de cet enjeu majeur de santé publique, depuis le début des années 2000.

"Faire partie d'ADI, c'est une grande force au quotidien pour notre association dont la mission de plaidoyer s'inscrit notamment dans la lignée de la mobilisation internationale face à cet enjeu majeur de santé publique!

Notre plaidoyer national s'enrichit en effet des perspectives européenne et internationale d'évolution de la maladie, d'avancée de la recherche et d'innovations au bénéfice des personnes malades et de leurs aidants. ADI nous permet des échanges de bonnes pratiques essentiels entre associations engagées auprès des familles concernées partout dans le monde et nous fait bénéficier d'une expertise nécessaire à la structuration de réponses toujours plus adaptées. Ensemble, nous voyons plus loin et pouvons anticiper les grandes évolutions à venir face à la principale cause de perte d'autonomie aujourd'hui en France."

- Lorène Gilly, Responsable du suivi des Politiques publiques

Site web
Adresse : 11, rue Tronchet 75008 Paris, France
Email : l.gilly@francealzheimer.org
Téléphone : +33 1 42 97 52 87

Selon l'étude indiquée ci-dessus, le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en France était estimé à 1 203 439 en 2019, et devrait atteindre 2 191 307 en 2050.

Ile Maurice : L'Association Alzheimer & Dementia (AAD) a été officiellement enregistrée le 30 mai 2005, à l'initiative d'un groupe de citoyens issus de divers milieux, dont des membres du FIAPA et du Lions Club, désireux d'améliorer la prise en charge des personnes âgées dans un contexte de population vieillissante. Elle a pour objectifs de sensibiliser le public aux démences et à la maladie d'Alzheimer, de favoriser un diagnostic précoce, d'offrir accompagnement et soins aux personnes atteintes ainsi qu'à leurs familles, de faire la plaidoierie pour une meilleure compréhension et améliorer le traitement des démences et de la maladie d'Alzheimer, et de faire des démences une priorité de santé publique tout en encourageant la recherche dans ce domaine.

Projets ou réalisations phares: Création d'un centre d'accueil de jour accueillant 10 à 15 personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée par jour, et les campagnes d'information, d'éducation et de formation continue, afin de faire reconnaître l'AAD comme le porte-parole de référence sur les démences.

"Faire partie d'ADI, c'est appartenir à un réseau mondial engagé dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les autres démences. L'AAD est membre d'ADI depuis 2009. J'ai eu l'honneur d'assister à notre affiliation à Thessalonique en tant que vice-présidente de l'ONG. En tant que médecin gériatre, j'ai contribué à la mise en place d'un centre d'accueil de jour, une structure essentielle pour accompagner nos patients après un diagnostic précoce. Pour les cas plus complexes, nous poursuivons un travail médico-social approfondi afin de développer un plan national Vieillissement et Alzheimer à l'île Maurice."

- Dr Pascale Dinan, Vice-Présidente et membre fondateur

Site web
Adresse : Centre Jean Vaulbert de Chantilly, Old Moka Road, Belle Rose, Maurice
Email : associationalzheimer@intnet.mu
Téléphone : +230 466 0731

Selon l'étude indiquée ci-dessus, le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à l'Ile Maurice était estimé à 9 833 en 2019, et devrait atteindre 27 056 en 2050.

Madagascar : Madagascar Alzheimer Masoandro Mody est l'unique association du pays qui soutient la cause Alzheimer. Fondée en 1993, la mission principale de l'association est de rompre l'engrenage « Isolement – Dépression – Maladie » des seniors en général, des personnes atteintes d'Alzheimer ou maladies apparentées et des aidants familiaux en particulier. « Accompagner sans se perdre, soigner sans sombrer » est la vision de l'association.

Projets ou réalisations phares: Au fil des ans, l'association est devenue la principale plateforme d'échanges et de soutien pour les malades d'Alzheimer et leurs familles. Son centre de jour offrant un accueil et des activités adaptés 5 jours sur 7 est un lieu convivial qui soulage les familles et leurs proches et où « la dignité reste même quand la mémoire s'en va». Ce centre sera doté prochainement d'une infirmerie dont l'objectif est d'offrir un appui de proximité, à la fois préventif et bienveillant, permettant de renforcer la surveillance de la santé des membres et d'encourager une meilleure coordination avec les professionnels de santé.

"Faire partie d'ADI, c'est ·l'assurance d'aller plus loin ensemble, et de pouvoir développer diverses capacités nécessaires à la croissance de notre association grâce notamment aux formations, aux partages d'expériences et aux mises en réseaux dont la fédération nous fait bénéficier depuis notre adhésion en 2018."

- Muriel Rason-Andriamaro, Vice-Présidente

Site web
Adresse : Lot VK70 Bis, Fenomanana Mahazoarivo, 101 Antananarivo, Madagascar
Email : madagacaralzheimer@gmail.com
Téléphone : +261342261202

Selon l'étude indiquée ci-dessus, le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée à Madagascar était estimé à 37 380 en 2019, et devrait atteindre 159 725 en 2050.

Maroc : L'Association Maroc Alzheimer (AMA), créée le 18 décembre 2004 à Rabat par des professionnels de la santé, est une association à but non lucratif engagée dans l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dans le soutien de leurs familles. Elle organise régulièrement des réunions d'information et de sensibilisation destinées aux proches, au public et aux médias, tout en menant un important travail scientifique en collaboration avec l'Université Mohammed V, notamment pour l'adaptation en arabe de tests neuropsychologiques et la formation des étudiants en neuropsychologie. L'AMA veille à offrir des espaces d'écoute, à informer et conseiller les familles, à renforcer les compétences des professionnels et à plaider pour la création de structures publiques spécialisées ainsi que pour l'adoption d'un Plan national dédié à la maladie d'Alzheimer et aux troubles apparentés.

Projets ou réalisations phares: L'AMA a joué un rôle déterminant dans le développement d'outils de diagnostic adaptés au contexte marocain et dans la formation de plusieurs générations de professionnels grâce à ses partenariats académiques. Depuis 2016, elle gère en partenariat avec la Fondation Mohammed V pour la Solidarité le Centre Alzheimer d'Accueil de Jour de Rabat, un espace offrant une prise en charge non médicamenteuse et pluridisciplinaire aux personnes atteintes de troubles cognitifs légers ou d'une maladie d'Alzheimer débutante, ainsi qu'un soutien psychologique aux familles. Ce centre constitue également un lieu de stage, de formation et de recherche pour les étudiants et professionnels du domaine. À travers ses campagnes de sensibilisation, ses réunions scientifiques et son action de plaidoyer, l'association œuvre à améliorer la qualité de vie des malades, à favoriser un diagnostic précoce et à faire avancer la reconnaissance institutionnelle de la maladie au Maroc.

"Faire partie d'ADI est une très bonne opportunité pour notre association, elle permet de connaître les actions menées par ADI sur le plan international pour attirer l'attention des décideurs sur l'impact de la maladie d'Alzheimer, de bénéficier des outils scientifiques et pédagogiques développés par ADI et de connaître les expériences des autres pays."

- Mustapha El Alaoui Faris, Président

Adresse : Centre d'accueil de jour Alzheimer de Hay Nahda, Rue Bani Ouarite, Rabat, Maroc
Email : mustapha.elalaouifaris@gmail.com
Téléphone : +212 5377-59227

Selon l'étude indiquée ci-dessus, le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée au Maroc était estimé à 225 682 en 2019, et devrait atteindre 826 320 en 2050.

Tunisie : L'Association Alzheimer Tunisie est une association à but non lucratif fondée le 13 mars 2006, engagée dans l'amélioration de la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et dans le soutien de leurs familles. Elle agit à travers l'accompagnement des aidants, la sensibilisation du public et des pouvoirs publics, la formation des auxiliaires et des professionnels de santé, ainsi que la diffusion d'informations fiables sur la maladie, son évolution et les avancées médicales. Grâce à toutes ses actions, l'association contribue activement à briser les tabous autour de la maladie et à favoriser un diagnostic précoce, tout en apportant un soutien concret aux malades et à leurs proches.

Projets ou réalisations phares: L'association a développé des programmes de formation qualifiante pour les auxiliaires de vie en partenariat avec des institutions spécialisées, tout en formant également des bénévoles, souvent des aidants, pour renforcer leurs compétences dans l'accompagnement des malades. Elle accompagne les familles à travers un espace d'écoute, des journées portes ouvertes, des ateliers sur les droits des patients et des consultations juridiques. Par ses campagnes médiatiques, ses actions menées lors de la Journée mondiale Alzheimer, ses caravanes de santé et la distribution d'aides médicales et sociales, l'association œuvre à sensibiliser le public et à favoriser un diagnostic précoce tout en soutenant les familles les plus vulnérables. Enfin, elle propose des initiatives innovantes telles que les randonnées de réminiscence dans la médina de Tunis et développe de nouveaux projets visant à assurer une meilleure prise en charge psychologique et médicale des aidants, à obtenir une mise en disponibilité rémunérée pour l'aidant principal et à organiser des séjours de répit pour les malades et leurs proches.

"Faire partie d'ADI, c'est se sentir soutenu dans son combat malgré toutes les difficultés rencontrées. ADI nous permet d'être à la page de toutes les nouveautés et de découvrir les efforts et avancées réalisés par les autres associations. Elle nous guide pour un meilleur plaidoyer auprès des décideurs. Les connaissances de l'ADI dans le domaine épidémiologique peuvent nous aider à instaurer un système fiable de statistique évolutif avec les nouvelles données."

- Leila Alouane, Présidente

Page Facebook
Adresse : BP N°116, Cité Elkhadra, 1003 Tunis, Tunisie
Email : alzheimer.tunisie2006@gmail.com
Téléphone : +216 98613976

Selon l'étude indiquée ci-dessus, le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée en Tunisie était estimé à 95 059 en 2019, et devrait atteindre 329 849 en 2050.

Associations sur le Programme de Développement des Membres d'ADI :

Burundi : L'Alzheimer Community Support of Burundi (ACSB) œuvre depuis 2008 pour la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer au Burundi. Grâce à ses campagnes de sensibilisation, ses actions de plaidoyer et la promotion des traitements médicamenteux et non médicamenteux, l'organisation a contribué à faire reconnaître officiellement la maladie d'Alzheimer comme un enjeu majeur de santé publique. En collaboration avec les leaders religieux et le ministère de la Santé publique, l'ACSB a participé à la création de centres d'accueil pour personnes âgées, au développement de programmes de formation continue et au renforcement des dispositifs nationaux de collecte et d'analyse des données. Elle a également facilité les échanges entre familles concernées par les troubles de la mémoire, fondant ainsi sa longévité et son impact sur une stratégie communautaire solide.

Projets ou réalisations phares: L'ACSB a notamment publié « Ejo Heza », le tout premier journal en kirundi consacré à la sensibilisation sur la maladie. Elle a organisé de multiples campagnes médiatiques et communautaires, et mis en place 5 centres de prise en charge gérés en partenariat avec diverses confessions religieuses. À ces actions s'ajoute un projet majeur : la construction d'un Centre de recherche et de prise en charge des maladies neurocognitives au Burundi, pour lequel un terrain est déjà disponible.

"Faire partie d'ADI, cela représente une avancée majeure dans la reconnaissance de la maladie d'Alzheimer au Burundi. En intégrant ce réseau mondial, notre organisation contribue à ouvrir un espace d'échanges et de partage de bonnes pratiques, permettant aux acteurs locaux de l'ACSB de bénéficier de l'expérience internationale. Cette collaboration favorise l'acquisition de ressources essentielles pour la formation continue de nos professionnels de santé et de nos intervenants communautaires. Grâce à ADI, l'ACSB a pu établir de nouveaux partenariats stratégiques et obtenir une reconnaissance accrue de ses activités au niveau national."

- Nyamiye Hermenegilde, Président

Site web
Adresse : 1 avenue de l'Université, Hotel de Ville, Bujurumba, Burundi
Email : bcesoffice@gmail.com / info@alzheimerburundi.org
Téléphone : +257 69 776367 / +257 22247055

Selon l'étude indiquée ci-dessus, le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée au Burundi était estimé à 14 791 en 2019, et devrait atteindre 57 936 en 2050.

Mali : L'Association Comprendre la Maladie d'Alzheimer (ACMA) Mali, enregistrée officiellement en 2019, a pour mission de promouvoir la compréhension de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Elle œuvre à la sensibilisation des populations maliennes et internationales, à l'accompagnement des personnes atteintes et de leurs aidants, ainsi qu'à la promotion d'une prise en charge adaptée. ACMA Mali organise des colloques et séminaires, développe des partenariats avec les professionnels de santé et les organisations associatives, et plaide pour que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées soit reconnues comme une priorité de santé publique. Elle met également en place des activités thérapeutiques destinées à soutenir les patients et leurs familles.

Projets ou réalisations phares: Depuis 2020, ACMA Mali organise chaque année une Journée Mondiale Alzheimer, renforçant ainsi la sensibilisation nationale. L'association a établi des collaborations avec la Direction générale de la santé, le ministère de la Santé et l'OMS afin de soutenir ses actions. En 2023, elle a également initié la construction d'une salle de diagnostic dédiée aux personnes âgées, visant à améliorer le dépistage et la prise en charge de la maladie d'Alzheimer et des maladies Apparentées.

"Faire partie d'ADI, c'est appartenir à une équipe internationale soudée, engagée et déterminée dans la lutte contre la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées. C'est aussi partager des valeurs de solidarité, d'entraide et d'engagement collectif pour atteindre les objectifs communs des membres. C'est dans cet esprit que, en tant que médecin de santé publique et épidémiologiste, j'ai œuvré à attirer l'attention des autorités sanitaires maliennes sur la nécessité de reconnaître et de mieux prendre en charge la maladie d'Alzheimer et les autres pathologies apparentées. Cette dynamique d'engagement, inspirée par les valeurs d'ADI, m'a conduit à contribuer à la création d'un centre de santé mentale ainsi qu'à la mise en place d'une unité de prise en charge des personnes âgées, dirigée par un médecin gériatre."

- Dr Abdou Ibrahima Traore, Président et membre fondateur

Adresse : Cscom Niamakoro II (ANIASCO), Bamako, Mali
Email : abdoufomba@yahoo.fr
Téléphone : +223 76 29 19 49

Selon l'étude indiquée ci-dessus, le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée au Mali était estimé à 31 455 en 2019, et devrait atteindre 138 631 en 2050.

Sénégal : L'Association Nationale Maladie d'Alzheimer et Autres Maladies Neuroévolutives (ANAMAN), officiellement créée le 11 mai 2019, regroupe des familles, des professionnels de la santé et des acteurs de la société civile sénégalaise. Elle a pour mission de promouvoir le bien-être des personnes souffrant de pathologies neuro-évolutives et de leurs familles. Elle œuvre pour une meilleure connaissance de ces pathologies par une sensibilisation auprès des communautés et des leaders d'opinions et par des plaidoyers auprès des décideurs politiques.

Projets ou réalisations phares: L'ANAMAN a contribué à la création d'un point focal dédié aux pathologies neurodégénératives au niveau du Ministère de la Santé du Sénégal. Elle a contribué, en partenariat avec l'Association Sénégalaise de Neurologie, à l'organisation de Congrès avec des panels sur la maladie d'Alzheimer. Elle a vulgarisé la célébration de la journée internationale dédiée à la maladie d'Alzheimer. Elle a initié des groupes de parole au profit des familles de patients souffrant de Maladie d'Alzheimer. Elle œuvre avec l'Association Sénégalaise de Gériatrie et le Conseil National des Aînés du Sénégal pour une meilleure connaissance de ces pathologies auprès des professionnels de santé et des populations. Elle a contribué à l'enseignement spécifique de la Maladie d'Alzheimer aux étudiants pré-doctoraux en médecine de certaines universités sénégalaise.

"Faire partie d'ADI, c'est adhérer à un réseau mondial de partenaires associatifs œuvrant pour le même objectif . C'est une réelle opportunité pour l'ANAMAN de s'enrichir en échangeant autour des défis et opportunités rencontrés à travers le monde. C'est enfin, se sentir tout simplement soutenu dans son combat pour l'amélioration de la qualité de vie des personnes vivant avec ces maladies et leurs familles."

- El Hadji Makhtar Ba, Vice-Président Chargé des relations extérieures

Adresse : Fann, Dakar, Sénégal
Email : anaman2019sn@gmail.com
Téléphone : +221775289165

Selon l'étude indiquée ci-dessus, le nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée au Sénégal était estimé à 29 539 en 2019, et devrait atteindre 107 492 en 2050.