



**EHESP**

**MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE**

– 2018 –

**« VERS UNE SOCIÉTÉ "DEMENTIA-FRIENDLY"  
ENVERS LES PERSONNES VIVANT AVEC DES  
DIFFICULTÉS COGNITIVES : ENJEUX ET  
MOYENS MIS EN OEUVRE »**

– Groupe n° « 29 » –

- **BENMOUSSA Romain**
- **COUTIER Manon**
- **DELCOURT Pauline**
- **LECOUSTRE Céline**
- **LE ROUGE Sylvie**
- **MONTCRIOL Hélène**
- **MOURA Adrien**
- **RUSTI Frédérique**
- **YAGER Delphine**

*Animatrice*

– *DONNIO Isabelle*



---

# S o m m a i r e

---

Introduction .....	1
<b>Partie I: L'accompagnement institutionnel et associatif des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer en France est porté par un cadre juridique récent et soulève des enjeux sociaux et éthiques déterminants pour construire une société amie de la démence .....</b>	<b>3</b>
<i>I.1 : L'accompagnement institutionnel et associatif des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer .....</i>	<i>3</i>
<i>I.2 : Les enjeux de la construction d'une société amie de la démence .....</i>	<i>5</i>
<b>Partie II : Les expériences de "Dementia Friendly Communities" en France et à l'étranger sont portées par divers acteurs sociaux dont les témoignages interrogent la construction et la pérennité de ces communautés inclusives .....</b>	<b>8</b>
<i>II.1 : Les DFC en France et à l'étranger : exemples concrets et innovations .....</i>	<i>8</i>
<i>II.2 : Les apports issus de la réalité vécue par les différents acteurs de l'accompagnement des personnes vivant avec des troubles cognitifs .....</i>	<i>12</i>
<b>Partie III : Nos préconisations à la mise en place d'une démarche DFC en France</b>	<b>16</b>
<i>III.1 : La nécessité de penser les moyens d'une cité plus inclusive à l'égard des personnes vivant avec des troubles cognitifs .....</i>	<i>16</i>
<i>III.2 : Les enjeux liés à la communication autour des DFC : sensibilisation et formation du grand public par les professionnels et les personnes malades elles-mêmes .....</i>	<i>18</i>
<i>III.3 : La nécessité de développer un langage plus respectueux des personnes vivant avec des troubles cognitifs, une façon de faire évoluer les représentations sociétales .....</i>	<i>23</i>
Conclusion .....	25
Bibliographie .....	27
Liste des annexes .....	1







---

## Liste des sigles utilisés

---

APA : Allocation Personnalisée d'Autonomie

ARS : Agence Régionale de Santé

CLIC : Centres Locaux d'Information et de Coordination

DFC : Dementia-Friendly Communities

EFID : European Foundations' Initiative on Dementia

EHPAD : Etablissement d'Hébergement pour Personnes Agées Dépendantes

IDF : Ile-de-France

MND : Maladies Neuro-Dégénératives

PIB : Produit Intérieur Brut

PMND : Plan Maladies Neuro-Dégénératives

UE : Union Européenne





## Introduction

La maladie d'Alzheimer, et les maladies apparentées, touchent aujourd'hui, en France, plus de 860 000 personnes. Près de 220 000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année. Dans les pays industrialisés, cette maladie constitue un défi sanitaire et socio-économique. Les projections pour l'avenir prédisent 1 200 000 cas en 2020 et 2 100 000 en 2040. La maladie d'Alzheimer cristallise à elle seule toutes les peurs et angoisses liées au vieillissement. Les médias se font le relais de projections alarmistes : « Une épidémie galopante », « Le fléau », « La peste blanche », « Le SIDA des vieux », « La survenue d'une catastrophe sanitaire ». Les enjeux de cette « épidémie » sont nombreux. Ils sont à la fois démographiques, politiques et sociaux afin de répondre aux besoins des personnes en perte d'autonomie et de tenir compte de la transformation des relations intergénérationnelles.

Si ses symptômes ont été décrits pour la première fois en 1907 par le psychiatre et neuropathologiste allemand Aloïs Alzheimer (1864-1915), ce n'est que dans les années 1980, lorsque les marqueurs biologiques de cette maladie sont identifiés, que la "démence" a été considérée comme une pathologie à part entière, et non la conséquence naturelle du vieillissement. Depuis lors, la recherche a fait de nombreux progrès, révélant les lésions et la progression de la maladie d'Alzheimer dans le cerveau. Des facteurs de risques ont été identifiés parallèlement au développement des tests diagnostiques de plus en plus spécifiques, notamment les biomarqueurs précoces de la maladie. Ces avancées ont permis d'identifier de nouvelles réponses thérapeutiques.

La maladie d'Alzheimer se définit par une affection neurologique chronique, d'évolution progressive, caractérisée par une altération cérébrale irréversible aboutissant à un état démentiel. Cette maladie est la forme de démence la plus fréquente puisqu'elle représente 70% des cas de démence. Elle se traduit par une dégénérescence nerveuse causée par une diminution du nombre de neurones avec une atrophie cérébrale, ce qui aboutit à des troubles de type amnésie, aphasie, apraxie et agnosie.

Le début de la maladie passe généralement inaperçu, empêchant d'établir un diagnostic précoce. Or, celui-ci permet d'améliorer la prise en charge. Si son évolution est souvent décrite comme inéluctable, il existe aujourd'hui des thérapies non-médicamenteuses permettant d'améliorer la qualité de vie des personnes vivant avec cette pathologie. Au-delà, le concept de "*dementia-friendly communities*" (DFC), issu de pays anglo-saxons, vise à dépasser les approches uniquement médicales pour aller vers une société inclusive, s'adaptant aux personnes atteintes de troubles cognitifs. Concrètement, une mobilisation accrue de tous les citoyens permettrait d'accueillir les personnes souffrant de troubles

cognitifs. Des expériences et des initiatives innovantes se mettent en place, proposant d'offrir des services adaptés, d'informer, d'aider et d'intégrer le malade et son entourage au sein de la société civile. L'implication du malade lui-même est un facteur clef du dispositif. Ces personnes deviennent de véritables experts de la pathologie et surtout des ambassadeurs auprès de leurs pairs. Elles contribuent à faire émerger une image non délétère de la maladie, du malade et de ses proches. L'objectif est de faire évoluer favorablement les mentalités, les représentations et de recréer une proximité entre les patients et la société.

Au sein de notre groupe de travail, nous avons, préalablement à l'étude du sujet, échangé sur nos représentations de cette pathologie. Collectivement, l'image de la maladie est essentiellement représentée sous forme de déficit, à un stade plutôt avancé de la maladie. Les représentations sociétales sont principalement négatives et marquées par les notions de repli sur soi et d'exclusion, induites institutionnalisation trop fréquente. La prise en charge est perçue comme plutôt contenante avec une mise en avant de la notion de protection et d'arguments sécuritaires pour le sujet lui-même. L'accompagnement précoce et le patient en tant qu'acteur de sa maladie sont peu décrits. L'intérêt du sujet "*dementia-friendly community*" est perçu par tous et l'ouverture vers l'extérieur, les initiatives décrites sont vécues comme des sujets de recherche pertinents et une piste d'évolution progressiste et adéquate.

Si la prise en soins et l'accompagnement social ont représenté l'essentiel des prescriptions pour le patient souffrant de la maladie d'Alzheimer et son entourage, l'implication de tous est aujourd'hui une nouvelle piste pour leur inclusion à part entière dans la société. Les DFC sont-elles une solution viable vers la mise en place d'une société inclusive ?

C'est pourquoi, après avoir étudié la situation actuelle et les enjeux autour de la maladie d'Alzheimer, une analyse des démarches innovantes, des expériences des acteurs du parcours d'accompagnement et de prise en charge, permettra d'évaluer la transposabilité en France du concept de "*dementia-friendly community*" et d'établir des préconisations.

## **Partie I: L'accompagnement institutionnel et associatif des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer en France est porté par un cadre juridique récent et soulève des enjeux sociaux et éthiques déterminants pour construire une société amie de la démence**

### ***1.1 : L'accompagnement institutionnel et associatif des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer***

En France, la prise en compte de la maladie d'Alzheimer et la mise en place de solutions effectives pour répondre aux besoins des malades et de leurs aidants a été impulsée il y a moins de vingt ans par un cadre juridique qui n'a cessé de s'étoffer. Ce cadre est constitué des plans nationaux de santé publique de 2001-2005 et 2004-2007 ainsi que par le Plan Alzheimer 2008-2014 qui associe une dimension de recherche aux réponses apportées par le secteur médico-social<sup>1</sup>. Le Plan Maladies Neuro-Dégénératives 2014-2019 poursuit l'organisation de cette prise en charge et de l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer tout en servant de « socle commun dans la lutte contre les maladies neuro-dégénératives »<sup>2</sup> telles que la maladie de Parkinson ou la sclérose en plaques.

Le parcours des malades d'Alzheimer et le soutien apporté à leurs proches aidants s'inscrit donc dans les trajectoires déterminées par les politiques de santé publique. Du diagnostic aux réponses qui sont proposées aux malades et aux aidants, ce parcours est marqué en France par une forte institutionnalisation et formalisation des réponses qui leur sont proposées. En effet, c'est au moment du diagnostic réalisé lors de consultations mémoires dans les hôpitaux ou par les médecins libéraux agréés par les Agences Régionales de Santé (ARS) que les personnes reçoivent l'annonce officielle de la maladie et sont orientées vers les points d'informations existants pour répondre à leurs questions et à leurs besoins en terme d'accompagnement. Ces informations sont dispensées par les Centres Locaux d'Information et de Coordination (CLIC) gérés par les politiques municipales. Lors de notre entretien téléphonique avec le CLIC de la ville de Rennes, notre interlocutrice nous a présenté les différentes propositions qui étaient faites dans ce cadre au couple aidé-aidant. Le CLIC s'assure tout d'abord du bon accès aux soins tant du point de vue géographique que financier, d'où l'orientation vers les dispositifs financiers de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA). Les questions posées concernant le quotidien vécu par le malade et l'aidant permettent au CLIC de les orienter si besoin vers des dispositifs de télé-assistance, d'aide à domicile mais également vers l'accueil de jour des Etablissements d'Hébergement pour

---

<sup>1</sup> Fondation Plan Alzheimer, « les plans nationaux », <http://www.fondation-alzheimer.org/0-Articles/29-Les-Plan-nationaux>, [consulté le 19.05.18]

<sup>2</sup> Gouvernement.fr, « Le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 », <https://www.gouvernement.fr/action/le-plan-maladies-neuro-degeneratives-2014-2019>, [consulté le 19.05.2018]

Personnes Âgés Dépendantes (EHPAD). Cette dernière solution permet à la personne malade de continuer à se sociabiliser à travers les activités proposées par l'institution mais offre aussi à l'aidant une plage de répit dans l'accompagnement.

En plus de ces dispositifs institutionnels les CLIC proposent aux aidés-aidants de participer à des initiatives associatives locales. Les plateformes de répit jouent un rôle particulièrement important dans le soutien et l'accompagnement des proches aidants. L'association Al'fa Répit par exemple, située à Drefféac et interrogée dans le cadre de notre travail, propose entre autres un relais des aidants où ceux-ci peuvent trouver un lieu d'écoute et d'information. A Châtelleraut, la plateforme de répit propose une aide relais à domicile pour permettre aux aidants de s'absenter dans la journée en confiant leur proche malade à des professionnels qui viennent au domicile. Les CLIC proposent encore la participation aux activités d'associations comme France Alzheimer qui possède 481 antennes sur le territoire national et réalise fréquemment des formations pour les aidants. Dans la commune de Châtelleraut par exemple, la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants a établi un partenariat avec France Alzheimer. En outre une réunion entre les familles est organisée une fois par mois autour d'un repas, suivi d'un temps d'échange avec les aidants et d'un atelier pour les patients, puis d'une animation commune l'objectif étant de passer un moment convivial, d'écoute et de répit partagé. Dans le même esprit, le CLIC de Rennes invite les aidés et les aidants à participer aux sessions du Bistrot Mémoire qui les accueille hebdomadairement dans un café du centre ville ouvert au public tandis qu'un intervenant professionnel extérieur s'exprime sur un sujet en lien avec la maladie d'Alzheimer et son accompagnement.

Ces initiatives locales permettent de sortir des dispositifs institutionnels traditionnels et d'apporter aux personnes malades et à leurs aidants une écoute et un soutien collectif. Ceci est d'autant plus important pour ces derniers que leur quotidien est fortement impacté par l'évolution de la maladie qui engendre à terme un épuisement physique et psychologique voire un isolement social construit autour de cette relation exclusive aidants-aidés<sup>3</sup>.

Les dispositifs d'accompagnement des malades et de leurs aidants proposés par les différents acteurs institutionnels et associatifs inscrivent leurs actions dans un cadre juridique récent. Ce cadre est porté par des enjeux sociétaux et éthiques forts qui sont déterminant pour bâtir une société amie de la démence.

---

<sup>3</sup> France Alzheimer et maladies apparentées, « Accompagner les personnes malades », <https://www.francealzheimer.org/mieux-combattre-maladie-aides-existent/risques-lies-a-laccompagnement-personnes-malades/>, [consulté le 19.05.18]

## ***1.2 : Les enjeux de la construction d'une société amie de la démence***

La conception scientifique la plus consensuelle de la maladie d'Alzheimer est celle d'une maladie multifactorielle : culturelle, sociologique, politique, économique, etc. Ainsi, le concept de « dementia-friendly communities », qui vise à ne pas exclure les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, doit faire face à divers enjeux, à la fois méthodologiques, sociétaux, éthiques, politiques et démographiques. Face au vieillissement de la population et à l'augmentation du nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou autres maladies apparentées, les DFC visent à faire naître et perdurer une société plus inclusive, à même de permettre à ces personnes de mieux vivre leur vie quotidienne avec la maladie. La mise en place des DFC et leur développement induisent donc la mobilisation de la société dans son ensemble.

Les *dementia-friendly communities* portent une nouvelle approche sociétale. En effet, un projet de mobilisation de la société au service de ses membres en situation de vulnérabilité n'est rien d'autre qu' « un projet de concertation de la société sur elle-même et les valeurs qui la portent »<sup>4</sup>. Le débat sociétal que posent les *dementia-friendly communities* est le suivant : quelle société voulons-nous être et devenir ? Quelle est la conception du lien social que l'on souhaite voir primer au sein de notre société ? Une société solidaire est « tissée d'attentions »<sup>5</sup> : ainsi, à l'échelle de la société, les DFC soulèvent la question des conditions concrètes d'une solidarité active à l'égard des situations de vulnérabilité. Finalement, l'objectif est de créer une société meilleure, plus vivable et inclusive. Cet objectif est d'autant plus difficile à atteindre que le résultat est impossible à quantifier, car l'impact social d'une société aidante ne se mesure pas. Le concept de DFC renvoie donc à notre propre condition de citoyen. Sauf à parler de bonheur intérieur brut, ce qui n'est pas encore le cas en France, comment mesurer l'impact d'un sourire en termes purement financiers et économiques ? Pour autant, la rétribution par le sourire est vitale, tout comme l'interaction entre les personnes et les générations. Les économistes Amartya Sen, Jean-Paul Fitoussi et Joseph Stiglitz eux-mêmes ont développé une théorie économique selon laquelle le bonheur participe à l'augmentation du PIB.

Dès lors, les enjeux sociétaux se doublent d'une réflexion éthique qui se concentre essentiellement sur le comportement individuel de chaque citoyen membre de la société : quelle est la considération que l'on témoigne à l'autre en situation de vulnérabilité et en

---

<sup>4</sup> *Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société* (DISTALZ, Espace de réflexion éthique de la région IDF, Espace national de réflexion éthique sur les MND)

<sup>5</sup> Ibid.

besoin de sollicitude ? Plus largement, c'est notre part de responsabilité personnelle à l'égard du bien commun qui est questionnée, et notre attachement aux valeurs de la solidarité et de l'entraide, selon que l'on considère qu'elles font ou non partie intégrante de nos démocraties modernes - et vieillissantes.

Face à ce constat, l'objectif est donc de réduire les freins culturels, à savoir notre représentation de la maladie d'Alzheimer. Les représentations sont soit erronées, soit les connaissances sur cette maladie et ses conséquences sont insuffisantes. Il s'agit donc d'informer, d'éduquer, mais aussi de changer le regard sur la maladie en sensibilisant les jeunes générations. En effet, que ce soit en France ou dans d'autres pays européens, il s'agit d'une maladie redoutée, très stigmatisée socialement. En Bulgarie et en Hongrie, il existe de réels stigmates autour de la maladie, et il n'y a ni prise en charge ni communication autour de celle-ci. L'objectif est donc de créer une génération future qui ait un autre regard sur les troubles cognitifs et l'avancée en âge. Les enfants, les adolescents, sont les acteurs de demain : nos futurs commerçants, nos futurs policiers, nos futurs aidants. En les sensibilisant dès leur plus jeune âge, la finalité est de créer une génération plus ouverte sur la maladie d'Alzheimer et sur la maladie en général, en essayant de faire disparaître au mieux et au plus vite les « tabous » relatifs aux troubles cognitifs. Ainsi, la campagne actuelle de France Alzheimer vise à sensibiliser le grand public grâce à leur campagne intitulée « *Changer le regard sur la maladie* » : le court-métrage réalisé s'attache à présenter la maladie d'Alzheimer sous un angle positif, sans en effacer pour autant les difficultés.

Ces freins culturels concernent non seulement la maladie en tant que telle, qui aujourd'hui fait peur et dérange, mais aussi la difficulté apparente d'une prise en charge des personnes malades. Alors qu'en réalité, une action personnelle de sollicitude et de soutien est à la portée de tout un chacun : « *accompagner un voisin malade à un concert est un geste solidaire de proximité simple* » (V. Cayol). Dans l'état actuel de la science, la réponse apportée à cette conception scientifique multifactorielle de la maladie d'Alzheimer est le fait de changer le regard de chacun à notre niveau : élus, communes, voisins, professionnels, bénévoles, inclure le plus possible les gens concernés et les aider dans leur quotidien.

La prise en charge de cette maladie au niveau de chaque citoyen est également une réponse aux enjeux économiques et financiers que présente la maladie d'Alzheimer : les familles, les aidants, ont de plus en plus de mal à faire face seuls aux coûts financiers et économiques de la prise en charge des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Cette stigmatisation, fortement ancrée dans notre société actuelle, est également véhiculée par les mots que l'on emploie à propos de la maladie d'Alzheimer et des « patients » qui en

sont « atteints » : ainsi, la « démence » est un mot à connotation très négative au sein de la société française, ce qui est moins le cas à l'étranger. De plus, la personne est vue comme un « patient » et comme une personne « malade », donc nécessairement différente et exclue. Les deux expressions de « politique de lutte contre la dépendance » et celui de « politique publique de maintien de l'autonomie », contiennent en leur sein les mêmes actions mais renvoient chacune à une image très différente de la maladie et de sa prise en charge.

Au-delà des mots employés pour désigner les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, la mise en place des DFC suppose également de laisser la première place aux malades eux-mêmes pour s'exprimer, orienter les décisions, faire part de leur attentes mais aussi de leur mal-être et leur bien-être. Ainsi, une comparaison peut être faite avec les personnes qui vivent avec la maladie de Parkinson, pour lesquelles la parole directe est plus aisée, alors que les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer sont principalement représentées par leurs proches aujourd'hui, qui s'expriment en leur nom. Il s'agit donc de créer une société plus solidaire, plus inclusive, mais aussi plus à l'écoute de ces personnes et de leurs attentes. Il s'agit de valoriser l'expérience des personnes démentes. L'enjeu est de les écouter davantage, mais également de les responsabiliser, selon le concept américain d'*empowerment* : par exemple, la Fondation de France lance actuellement deux appels à projet dans le domaine des personnes âgées : le premier, « *vieillir acteur et citoyen de son territoire* », vise à rendre les personnes âgées véritablement actrices de leur territoire. Ce sont aussi aux personnes âgées de définir la façon de mettre en place ces politiques et à elles de participer aux projets (comme les jardins intergénérationnels par exemple). D'y participer, et également d'évaluer ces politiques et de pouvoir les modifier. Une autre manière de rendre les personnes actrices est les groupes pairs-soutien ou les groupes d'entraide mutuelle, qui permettent de redonner à ces personnes du pouvoir sur leur vie.

Les enjeux soulevés ci-dessus visent donc à changer le regard des autres vis-à-vis de la maladie. Le handicap est en effet une construction de la société : on est handicapé *par rapport aux autres*, or une société inclusive est d'abord et avant tout une société qui n'exclut pas. D'où l'idée d'un dispositif pour les personnes jeunes, de moins de 65 ans, qui vise à faire en sorte qu'elles n'arrêtent pas leurs activités habituelles : avant de les (ré)intégrer, l'idée est de ne pas les exclure. Cette construction de la société possède une grande part de responsabilité dans cette maladie sociétale qu'est la maladie d'Alzheimer : ainsi, certains psychiatres - que l'on a pu rencontrer durant notre travail sur les DFC- expliquent la recrudescence de cette maladie en partie par le fait que nous renvoyons aux personnes âgées malades l'image de personnes vieillissantes, qui ne sont plus utiles aux yeux de notre société

de la performance. Cette interprétation est une des multiples causes de la maladie d'Alzheimer, qui comme évoqué plus haut est une maladie multifactorielle.

Une fois considérés ces enjeux à la fois éthiques et sociétaux, il reste qu'une action collective n'a que de faibles chances d'imprimer un changement durable faute d'engagement purement politique pour faire vivre et *survivre* cette action. Pour autant, la compréhension du sujet par les politiques publiques et le grand public en général est compliquée, et la maladie d'Alzheimer trop peu connue. L'importance du sujet n'est que faiblement perçue par les groupes politiques. Lors de la conférence intitulée « *des initiatives concrètes pour une société sensibilisée et accueillante vis-à-vis des personnes ayant des troubles cognitifs* » qui s'est tenue au Ministère des Solidarités et de la Santé début mai 2018, les principaux acteurs présents ont souligné la difficulté qu'ils rencontrent à faire perdurer dans le temps les actions initiées, qui sont finalement très personnes-dépendantes. De plus, concernant l'enjeu politique que soulève le concept de DFC, les diverses personnes que nous avons interrogées à ce sujet soulèvent le problème de la segmentation encore trop importante des divers projets en France mais également en Europe. En effet, chaque pays adopte une stratégie selon son contexte et ses propres moyens, ce qui crée une hétérogénéité normale mais difficile à gérer au niveau européen. Il n'existe pas encore de politique et de stratégie européennes, qui seraient menées par des élus de l'UE. Pour autant, de nombreuses initiatives ont été prises dans divers pays européens et sont autant d'exemples de la faisabilité d'une mise en place d'une dementia friendly community.

## **Partie II : Les expériences de "Dementia Friendly Communities" en France et à l'étranger sont portées par divers acteurs sociaux dont les témoignages interrogent la construction et la pérennité de ces communautés inclusives**

### ***II.1 : Les DFC en France et à l'étranger : exemples concrets et innovations***

Depuis une vingtaine d'années, suite au vieillissement de la population et à l'accroissement du nombre de personnes touchées par des démences, des projets de soutien et de sensibilisation se sont développés. En l'absence de traitement, de nombreuses initiatives ont vu le jour dans différents pays afin de rendre la société plus inclusive et de permettre aux personnes touchées par une démence neuro-évolutive de mieux vivre dans leur environnement avec la maladie. Chaque projet adopte des contours différents selon le pays, l'association à l'origine du projet, les objectifs des porteurs du projet, afin de s'adapter au



mieux aux des besoins des personnes concernées et de leur entourage. Quelles formes prennent ces initiatives en Europe et plus particulièrement en France et quels sont leurs objectifs ?

Depuis une dizaine d'années, des démarches de sensibilisation des professionnels et des citoyens ont été développées au Royaume Uni ayant pour conséquence la création de nombreuses « villes amies de la démence ». De plus en plus d'initiatives s'y développent à l'exemple des rues adaptées à la démence (« *dementia-friendly high street* ») ou des « gares amies de la démence », comme dans la ville de York.

D'autres pays suivent ces exemples en menant des projets d'adaptation de certaines villes à la démence et en mobilisant des acteurs de proximité, comme c'est le cas par exemple en Belgique ou en Ecosse.

Dans la cité de Bruges, en Belgique, c'est le centre d'expertise de Foton, qui a initié ce projet de ville inclusive. Il multiplie les collaborations afin de mobiliser la communauté pour la rendre plus adaptée à la démence. Ainsi, l'initiative « *Together for a dementia-friendly Bruges* » : s'inscrit dans une dynamique globale mais implique principalement les commerçants, la police, les organisations culturelles qui sont formés pour mieux communiquer avec les personnes atteintes de troubles cognitifs et ainsi leur permettre de continuer à vivre aussi normalement que possible.

Pour mener ce projet à bien, de nombreuses actions ont été entreprises : création d'un logo (représentant un nœud à un mouchoir) choisi par les personnes atteintes de troubles cognitifs, distribution d'autocollants pour les acteurs de proximité qui ont souhaité être formés par Foton, mini guide, brochures, offres de formation, etc. Une centaine de commerces du centre-ville présentent le logo du mouchoir noué sur leur vitrine, ce qui témoigne d'une large implication de la communauté.

En Ecosse, l'association Alzheimer Scotland a lancé l'initiative « *Dementia Friends Scotland* » à l'origine du développement d'une ville amie de la démence à Motherwell. Ce projet pilote, nommé « *Dementia Everyone's Business: building Motherwell's dementia-friendly community* » a pour objectif d'associer les commerçants de Motherwell en échangeant avec eux et en signant des partenariats. Le projet a débouché sur la création d'une marque afin de pérenniser la démarche et de développer une reconnaissance hors de la ville, de partager le travail au niveau national.

D'autres projets se développent à de plus petites échelles et au lieu de toucher toute une ville comme c'est le cas à Bruges, ils se concentrent sur des domaines ou des métiers particuliers.

A Genève par exemple, suite aux difficultés rencontrées par un ancien policier vivant avec une démence, la police cantonale, en partenariat avec l'association Alzheimer Genève, a initié un projet de sensibilisation. Celui-ci a pour objet de former les services de police à la manière d'entrer en contact et d'accompagner les personnes ayant des troubles cognitifs évolutifs et leurs aidants. Cette sensibilisation a été co-construite par tous les protagonistes pour pouvoir accompagner les malades lors de situations difficiles sans les brusquer et en obtenant leur collaboration.

En Ecosse, l'initiative « *Go Upstream* » a pour objectif de rendre les transports accessibles aux personnes vivant avec des déficiences. Sur la base de l'expertise des personnes malades, de l'expression de leurs difficultés et de leurs propositions, une sensibilisation des employés des services de transports aux troubles cognitifs a été réalisée. Elles peuvent ainsi conserver leur autonomie et le lien social peut perdurer puisque ce projet s'intéresse aussi aux zones rurales.

Enfin, dans le Sud de l'Australie, un partenariat entre un magasin de matériel et une plateforme de répit pour les personnes atteintes de démence (*Life Care*) a donné naissance à un projet nommé « *side by side* ».

Le magasin a recruté une équipe de sept personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (stade débutant) pour quatre heures de travail par semaine. Leurs prises de poste sont encadrées par des sessions de briefing (avant) et débriefing (après), réalisées à la plateforme de répit. Ces travailleurs sont accompagnés par des « copains de travail » (des employés du magasin qui se sont portés volontaires et qui ont été formés pour cela). Pour faciliter le bon déroulement du projet, un volet de sensibilisation des clients du magasin a été développé : des informations sur le projet et sur les démences sont disponibles dans le kiosque d'accueil du magasin.

Bien que n'ayant pas été formellement étiqueté comme étant une initiative « *dementia-friendly* », ce projet possède toutes les caractéristiques pour l'être. En effet, en plus de permettre aux personnes atteintes d'une démence de participer à la vie de la société en continuant à travailler, cette démarche forme les collaborateurs et informe les clients à propos de la démence.

Ce projet pilote a été évalué par l'Université d'Australie du Sud et il s'avère qu'au fil du temps, les compétences et la confiance des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ont augmenté. Les relations avec les « copains de travail » se sont également transformées : au départ inégales, elles sont devenues de réels partenariats.

En France, des initiatives inspirées de ces projets se développent progressivement. Ainsi, depuis une quinzaine d'années, des Cafés des aidants ou des Bistrot Mémoire sont mis en place dans plusieurs villes de France afin de proposer des lieux de rencontre pour les personnes touchées par la maladie et d'en faire des partenaires actifs.

A Rennes, un Bistrot Mémoire a été créé afin de permettre aux malades et à leur entourage de se retrouver toutes les semaines dans un lieu d'échange ayant pour objectif le maintien d'un lien social.

Le Bistrot Mémoire de Rennes est le point de départ d'une démarche plus large de sensibilisation dont l'objectif est de faire de Rennes la première « *Dementia-friendly Community* » de France. Comme dans l'exemple de la ville de Bruges, cela passe notamment par la formation des commerçants de proximité (café, crêperie, salle de sport, banques, etc.) ou d'actions de sensibilisation lors d'évènements sportifs (« Tout Rennes Court »). Ces dernières ont pour objet d'aider à mieux comprendre les troubles neuro-évolutifs et leurs conséquences afin de rendre la société plus accueillante et plus adaptée pour les personnes malades.

A l'inverse, le projet d'un village Alzheimer à Dax dans les Landes, part de la démarche contraire. Les porteurs de l'initiative ne cherchent pas à adapter un environnement existant pour le rendre plus inclusif, comme c'est le cas des précédents exemples. Leur objectif est de créer un village adapté aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ce projet, piloté par le Conseil départemental des Landes, est en phase de concrétisation afin de recevoir ses premiers résidents à la fin de l'année 2018.

Le village doit accueillir environ 120 résidents, accompagnés de 120 salariés. Des bénévoles participeront également à ce projet afin de maintenir le lien social des résidents. Ce village, composé de magasins, de services et de lieux de vie doit constituer un environnement rassurant et sécurisé tout en maintenant les malades dans une vie sociale ordinaire.

Ces différentes initiatives sont à l'origine d'une déstigmatisation progressive mais assez lente de la maladie. L'image de la maladie d'Alzheimer reste très négative et marquée par de nombreux stéréotypes. Pour qu'un changement plus profond des mentalités soit opéré, plutôt que de modifier les perceptions des générations actuelles, l'idée est de concentrer les efforts sur les nouvelles générations avant même qu'une image négative de la maladie soit développée. Ainsi, en plus des initiatives inclusives, d'autres projets ont été développés en France pour sensibiliser dès le plus jeune âge et promouvoir une génération avec moins de peurs et stéréotypes vis-à-vis des maladies neuro-évolutives.

Pour ce faire, dans de nombreux villages, des activités intergénérationnelles sont organisées, qu'il s'agisse des jardins ou des chorales intergénérationnels, les objectifs sont les mêmes : faire évoluer le regard sur la maladie en sensibilisant les jeunes générations. La ville de Mons-en-Baroeul par exemple, a développé davantage ces activités, en proposant un séjour intergénérationnel aux résidents de l'unité de vie spécialisée Alzheimer de l'EHPAD et à une vingtaine d'enfants du centre social de la ville. Les impacts positifs ont même contribué à impliquer davantage les résidents au sein de l'unité et modifier l'organisation du service afin d'améliorer leur qualité de vie.

A Marseille, une autre initiative originale a été développée : Le « Sans fourchette ». Celle-ci offre la possibilité à des personnes malades d'aller au restaurant, en proposant des repas adaptés et néanmoins gastronomiques. La maladie d'Alzheimer entraîne parfois une malnutrition et une perte du lien social que cette initiative souhaite combattre. Des repas sont organisés dans des restaurants en partenariat avec des lycées hôteliers afin de sensibiliser les futurs hôteliers et les équipes pédagogiques à la maladie d'Alzheimer et au handicap invisible qu'elle induit.

Ces nombreuses démarches bien que différentes recouvrent toutes des projets communs : le maintien ou la valorisation du rôle social des personnes malades. Elles visent l'environnement social et physique des personnes en essayant de faire disparaître les entraves et les stigmates qui pourraient freiner leur autonomie. Ces initiatives sont portées par des acteurs variés, classiques (professionnels de santé) mais aussi des acteurs issus d'autres champs (champ de l'éducation, association, recherche, commerce, industrie, police). Cette hétérogénéité des porteurs de projets traduit une réelle volonté de la part de tous les acteurs de changer la société afin de la rendre plus inclusive.

## ***II.2 : Les apports issus de la réalité vécue par les différents acteurs de l'accompagnement des personnes vivant avec des troubles cognitifs***

Afin de se saisir de la réalité sur le terrain de ce type d'initiatives, divers protagonistes (professionnels de santé, élus, sociologue, personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer etc.) ont été interrogés dans le cadre de ce travail. En effet, il s'agit ici d'apprécier l'impact de ce type de démarches dans la pratique de la vie quotidienne et le ressenti des acteurs impliqués dans l'accompagnement des personnes vivant avec des troubles cognitifs. Si du côté des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, notamment des « ambassadeurs », cette démarche de « *dementia-friendly community* » est vécue comme une démarche très positive, nécessaire, et déjà engagée, certains professionnels, notamment

professionnels de santé, sont plus sceptiques quant à cette démarche, en termes de faisabilité et de pérennité particulièrement.

Les « ambassadeurs » représentent un élément clé du dispositif « *dementia-friendly* » de par les conseils, les connaissances qu'ils peuvent apporter aux autres personnes vivant avec la maladie, permettant ainsi de valoriser l'expérience de la maladie des ambassadeurs et de faire le relais avec les jeunes malades.

Cet élément est particulièrement développé à Rennes, première ville française à mettre en place une « *dementia-friendly community* ». En effet, les ambassadeurs sont très investis au sein du Bistrot Mémoire et sont également force de proposition afin d'approfondir la démarche et de la pérenniser. Ainsi, différentes actions ont été proposées par les ambassadeurs, telles que des actions de sensibilisation associant le corps médical concernant le nécessaire changement de vocabulaire utilisé ou encore la création d'une carte de visite que les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer pourraient présenter aux commerçants lors de leurs visites afin qu'ils adaptent leur accueil. L'un des ambassadeurs précise à cet égard qu'il voit en son engagement en tant qu'ambassadeur quelque chose de particulièrement positif, dans le sens où cela valorise ses capacités restantes et permet de faire évoluer le regard de la société vers une société inclusive acceptant la différence et les éventuelles difficultés des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Outre les personnes vivant avec la maladie, de nombreux professionnels sont également inscrits dans la construction de cette démarche, qu'il s'agisse de psychologues, de sociologues ou encore de professionnels de santé.

Bien que tous impliqués dans l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, et favorables à la mise en place d'une démarche « *dementia-friendly community* », leurs avis divergent quant à la faisabilité pratique d'une telle démarche.

Une première divergence émerge quant au vocabulaire même utilisé. En effet, au travers de nos diverses lectures, et à la suite des divers entretiens que nous avons menés, le constat est celui d'une réelle absence de consensus autour de l'expression « *dementia-friendly community* », en France et à l'étranger.

La difficulté que soulève l'expression « *dementia-friendly community* » est d'abord sémantique, tout d'abord parce-que l'expression est anglo-saxonne et ne trouve pas de traduction évidente et consensuelle en France. En effet, le terme français de « *démence* » est connoté de façon négative, a comme synonyme le terme d'« *aliénation* » et fait référence à une partie de l'Histoire de France durant laquelle les personnes atteintes de démence étaient

enfermées dans des asiles psychiatriques. C'est une vision tout à fait contraire au terme anglais « *dementia* » qui a une connotation plus neutre dans les pays anglo-saxons et en Allemagne. De plus, le terme « *community* », « communauté » en français, renvoie pour nous à l'idée d'une communauté fermée, alors qu'il s'agit du terme « *communauté* » au sens de *société*, de *cité*. Enfin, le terme « *démence* » limite l'action de ce concept aux seuls personnes vivant avec des troubles cognitifs, or le concept des DFC renvoie à une société inclusive pour tous les personnes vivant avec un handicap, visible ou invisible.

De plus, le terme de *dementia-friendly community* n'est pas un concept utilisé par l'ensemble des personnes qui mettent en place des actions types « DFC ». L'exemple le plus parlant est celui de France Alzheimer, qui mène un certain nombre d'actions visant à créer une société inclusive mais qui n'utilise pas ce terme pour désigner ces actions : France Alzheimer met notamment en place des haltes-relais, des cafés-mémoire, des séjours vacances, des sorties dans les musées, qui sont des sorties dans des lieux « ordinaires » et de la vie quotidienne, donc qui respectent l'esprit des DFC sans pour autant être des actions étiquetées comme telles par France Alzheimer. Pour autant, l'existence de ce concept soulève la question de la visibilité des actions menées pour une société plus inclusive, et soulève le débat concernant la labellisation de telles actions.

Au-delà de la difficulté sémantique, les professionnels mettent en lumière divers points d'attention dans la mise en place d'une "*dementia-friendly community*".

L'ensemble des professionnels insiste ainsi sur la nécessité de construire les projets avec l'utilisateur lui-même, désormais reconnu "expert" de la maladie. Leur participation et leur collaboration sont en effet nécessaires dans la construction d'une telle démarche, tant aux prémices de celle-ci que par la suite pour la faire vivre au quotidien, afin de s'assurer de la mise en œuvre de projets répondant à leurs attentes et besoins.

Cet élément interroge alors également quant à la place des aidants au sein des politiques publiques relatives à l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

En effet, de nombreuses mesures, nécessaires, ont été prises afin d'accompagner les aidants, de leur offrir un accompagnement psychologique, matériel, ou encore le droit au répit régulièrement évoqué aujourd'hui. Néanmoins, de nombreux professionnels insistent actuellement sur la nécessité, non sans délaisser les aidants, de remettre la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer au centre des considérations et de favoriser son pouvoir d'agir tant au sein de la vie quotidienne que dans la co-construction d'initiatives à son égard, favorisant ainsi, comme évoqué précédemment, l'*empowerment* des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Si les démarches visant à développer les initiatives de type "*dementia-friendly*" sont louées par l'ensemble des acteurs de l'accompagnement des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et par ces personnes elles-mêmes, plusieurs professionnels mettent cependant en lumière certains freins, de divers types, quant à la faisabilité et la pérennité d'une « *dementia-friendly community* ».

Premièrement, tous évoquent les freins culturels pesant encore sur l'expansion d'une telle démarche. En effet, comme évoqué précédemment, la maladie d'Alzheimer souffre d'une représentation majoritairement péjorative, la société actuelle axant sa vision autour des déficits induits par la maladie et non autour des capacités restantes de la personne vivant avec la maladie. Ainsi, une certaine crainte, voire un éventuel rejet, émerge de la société quant à la maladie d'Alzheimer, freinant quelque peu l'investissement potentiel de l'ensemble des acteurs de la société dans une démarche autour de la maladie.

De plus, outre le rejet de la maladie, certains acteurs essentiels à la mise en place d'une démarche "*dementia-friendly*", tels que les commerçants, peuvent ne pas saisir l'intérêt d'une telle implication et faire preuve d'une certaine réticence dans le sens où ils n'en retireront pas nécessairement un bénéfice selon une logique purement commerciale et économique.

Plusieurs professionnels évoquent également un manque de coordination entre les différentes initiatives existantes, notamment sur le territoire français, mais aussi plus largement sur le territoire européen.

Ainsi, la fondation EFID (*European Foundations' Initiative on Dementia*) dénonce non seulement l'absence de politique et de stratégie européenne mais aussi l'absence de fonds dédiés à la mise en place de tels projets, reposant alors uniquement sur l'initiative d'associations locales, qui manquent régulièrement de moyens pour amplifier ou pérenniser les actions entreprises.

Dans une logique de meilleure coordination des différentes initiatives existantes, certains acteurs évoquent la possible mise en place d'une labellisation « *dementia-friendly* ». Si certains professionnels évoquent la nécessité d'un tel élément pour aller plus loin et que la démarche soit plus visible de tous, d'autres craignent que cela stigmatise encore davantage la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer et que certains acteurs n'utilisent ce logo que dans une logique « marketing », afin d'arborer une image accueillante et éthiquement responsable mais sans réel investissement dans la démarche en contrepartie.

La faisabilité d'une « *dementia-friendly community* » fait donc débat au sein des protagonistes.

Si certains professionnels, largement investis dans ce projet, estiment que cette démarche peut être mise en place sous réserve d'un investissement de grande ampleur et d'un laps de temps important, d'autres jugent que cela représente une certaine utopie, notamment en raison de la difficulté à associer les acteurs d'une ville ou encore de la difficulté évoquée par l'une des géiatres rencontrées de recruter des « ambassadeurs » et de pérenniser leur action au vu du caractère neuro-dégénératif de la maladie.

Face aux différents freins ou points de difficultés identifiés, diverses préconisations peuvent être faites afin que les DFC ne soient plus identifiées comme une utopie mais comme une réalité en cours de construction.

### **Partie III : Nos préconisations à la mise en place d'une démarche DFC en France**

#### ***III.1 : La nécessité de penser les moyens d'une cité plus inclusive à l'égard des personnes vivant avec des troubles cognitifs***

Il ressort des lectures et témoignages réalisés que le déploiement du concept « *dementia-friendly communities* », apparu initialement dans les pays anglo-saxons, est à valoriser puisqu'il a le mérite de faire évoluer progressivement les représentations sur les troubles cognitifs et de contribuer à la mise en place d'une société qui tende à être la plus inclusive possible. Néanmoins, l'application de ce concept se heurte parfois à certaines difficultés et des freins ont pu être identifiés quant à sa mise en œuvre en France. Toutefois, nous sommes d'accord pour affirmer que la création et le déploiement dans le monde entier, et surtout en France, d'une telle démarche est une bonne chose. Il convient en effet de poursuivre les efforts afin de changer véritablement les représentations de la société française et de permettre à chaque personne vivant avec des troubles cognitifs de retrouver la place qui lui revient dans la société, cette dernière devant tendre vers un modèle qui soit le plus inclusif possible. Ce n'est pas aux personnes vivant avec des troubles cognitifs de s'adapter à la société mais bien l'inverse. Tel est le rôle de la société que de fournir une place à chacun de ses citoyens. Encore faut-il ne pas oublier que les personnes vivant avec des troubles cognitifs restent des citoyens à part entière. Ainsi, même si la mise en œuvre de ce concept s'avère généralement lente et progressive, ses principes doivent être valorisés et appliqués en France. Aussi, au cours de nos lectures et de nos entretiens avec les personnes investies



dans cette démarche, force a été de constater que la tâche est loin d'être aisée, c'est pourquoi nous formulons différentes préconisations. En effet, pour que la mise en œuvre du concept de « *dementia-friendly communities* » soit la plus effective possible, nous avons identifié cinq grands axes de travail.

Tout d'abord, il apparaît indispensable de contribuer au développement d'une société qui soit beaucoup plus inclusive qu'elle ne l'est actuellement en France. Cela passe notamment par le fait de mettre un terme à une institutionnalisation beaucoup trop importante, et en tout cas trop rapide, des personnes vivant avec des troubles cognitifs. Cette logique d'institutionnalisation tend à s'infléchir, notamment depuis la publication du rapport Laroque dans les années 1960 prônant le développement prioritaire du maintien à domicile, mais reste néanmoins importante aujourd'hui. Cette logique d'institutionnalisation, dans le cas des troubles cognitifs, est aussi liée à la vision négative que la société française a de ces maladies et qui a conduit à des pratiques d'enfermement et de mise à l'écart à une certaine période de l'Histoire. Si les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes tendent à s'ouvrir de plus en plus sur l'extérieur, il n'en reste pas moins qu'un bon nombre d'entre eux est doté d'unités sécurisées et fermées. Or, force est de constater que cet enfermement et cette mise à l'écart ont des effets délétères pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs, aggravant et accélérant le développement de la maladie. L'isolement est extrêmement néfaste dans ce cadre. Par ailleurs, il a pu être observé que dans des espaces ouverts et libres, les déambulations stoppent au contraire, favorisant un bien-être plus important. Ainsi, il convient d'éviter au maximum, en établissement ou au domicile, l'isolement des personnes vivant avec des troubles cognitifs, mais aussi de multiplier les activités dans des lieux dits ordinaires. Dans ce cadre, les EHPAD ont un rôle à part entière à jouer. Il pourrait ainsi être envisagé pour ces établissements de contribuer à la réalisation d'un partenariat entre les EHPAD publics/privés et les hôpitaux autour de projets fédérateurs comme par exemple les olympiades sportives développées par le centre hospitalier de Saint Malo les années où se déroulent des jeux olympiques. Ceci mettrait en avant plusieurs dimensions pour les résidents dont l'inclusion sociale, la citoyenneté, la prévention de la dépendance et de la perte d'autonomie. Egalement, il pourrait être intéressant de réaliser un travail collaboratif entre la ville et l'EHPAD pour la sensibilisation du grand public à la maladie d'Alzheimer. Cela pourrait se traduire par la projection de films au sein de l'EHPAD (par exemple le documentaire de Valeria Bruni Tedeschi et de Yann Coridianune, *Une jeune fille de 90 ans*, diffusé en 2016), suivie d'ateliers-débats afin de valoriser l'expérience des aidants, des malades, et des familles, évoquer la présence des bistrotiers mémoire s'il en existe en ville, favoriser les échanges et les rencontres en mettant à

disposition des locaux et en invitant des intervenants pour animer des conférences afin de faire de l'EHPAD un lieu ouvert sur la ville et engagé dans le « bien-vieillir ».

En outre, un travail doit être également entrepris par les villes autour de la question de l'adaptation de l'environnement urbain et des transports aux difficultés rencontrées par les personnes vivant avec des troubles cognitifs. Cela s'avère indispensable au développement d'une société inclusive. Par ailleurs, un enjeu important réside aussi dans l'intergénérationnalité : par un mélange des générations pour des activités de loisirs ou éducatives dans la ville, le quartier. A ce titre, les partenariats avec les écoles sont à valoriser (réalisation de lotos, de potagers intergénérationnels). Les échanges et la réciprocité des services sont un moyen de faire vivre et de maintenir le lien social. Par exemple : l'habitat collectif, intégré et adapté aux différentes générations c'est-à-dire un aménagement de locaux pensé pour être favorable aux échanges.

### ***III.2 : Les enjeux liés à la communication autour des DFC : sensibilisation et formation du grand public par les professionnels et les personnes malades elles-mêmes***

Deuxièmement, il apparaît important de faire participer les personnes vivant avec des troubles cognitifs elles-mêmes à la mise en place de cette démarche. Il apparaît important de leur redonner la parole, ces dernières étant les plus à même de dire ce dont elles ont besoin. Chacun de nous a, en effet, énormément à apprendre de ces personnes. Leur rôle est ainsi primordial dans la sensibilisation et la formation du grand public à ces maladies, dans la communication autour de ce projet, mais cela permet aussi et surtout de valoriser ces personnes qui se sentent véritablement actrices et non plus passives et victimes de leur maladie. Il a ainsi pu être observé un retard dans le développement des troubles et de la maladie pour les personnes fortement impliquées dans cette démarche et désireuses de faire évoluer les représentations autour de leur maladie. Cela favorise également un maintien du lien social et une inclusion plus importante dans la société. Ainsi, il convient de soutenir l'initiative rennaise de création d'un groupe d'ambassadeurs du Bistrot Mémoire, constitué notamment de personnes vivant avec des troubles cognitifs, qui les associe à leur démarche, qui leur permet de s'exprimer au quotidien sur la façon dont ils vivent avec la maladie et les difficultés qu'ils rencontrent. Aussi, dans ce cadre, chacune de ces personnes est très impliquée dans la démarche et peut faire toutes les propositions qu'elle souhaite et qu'elle a imaginées pour faire de son quartier, un lieu plus accueillant. Par ailleurs, il apparaît également opportun d'associer au maximum les personnes concernées par la maladie lors de

campagnes et d'interventions de sensibilisation à l'égard du grand public (auprès de personnes intervenant dans le secteur ou auprès de collégiens par exemple comme cela a pu être fait à Rennes). Ces initiatives sont fortement encouragées et ont un impact bien plus important chez le public et des effets bénéfiques pour la personne malade qui y participe. En outre, nous soulignons également le rôle important des plaidoyers dans le cadre de la sensibilisation de l'ensemble de la société à ces questions. En effet, il semble important de favoriser et de développer les conditions de mobilisation et d'activisme des personnes malades. Les plaidoyers sont, par ailleurs, perçus par les professionnels du secteur comme étant une bonne idée puisqu'ils requièrent une participation active des personnes concernées, positive notamment lors des premiers stades de la maladie. Lors de conférences, plusieurs personnes sont parfois invitées pour parler de leur maladie. L'image que ces personnes donnent est beaucoup plus forte et permet d'avoir un impact sur le grand public. Certains malades revendiquent être des « activistes » défendant leurs droits et une forme d'*empowerment* et de « fierté ». Les membres du groupe des ambassadeurs du Bistrot Mémoire de Rennes revendiquent, pour certains, cet activisme et la volonté de faire évoluer les choses, ainsi que de ne pas laisser la maladie prendre le dessus sur leur vie. Une figure connue de cet activisme est notamment Kate Swaffer, à qui les médecins ont conseillé d'abandonner ses études après le diagnostic de sa démence sémantique, et qui exhorte les malades à réinvestir leur vie<sup>6</sup>. En effet, les personnes malades veulent pouvoir poursuivre leurs activités, vivre normalement chaque journée, dans un environnement « ordinaire », en préservant les liens sociaux qu'elles ont toujours connus. Cet activisme prend plusieurs formes. Ainsi, le programme « dementia mentors » mis au point aux Etats-Unis par Richard Taylor (psychologue) met en relation des personnes malades entre elles (via Skype notamment) pour qu'elles échangent sur leur expérience et le vécu de la maladie. Cette première forme d'activisme est appelée « pair-aidance »<sup>7</sup>. Une deuxième forme d'activisme se caractérise par un mouvement de défense des droits des personnes ayant une démence, défense de leur droit d'obtenir une place dans la société et défense contre les discriminations. Dans ce cadre, les patients ne sont plus reconnus comme de simples témoins de leur maladie, mais comme les premiers experts. Cet activisme permet également de passer d'une vision déficitaire à une vision capacitaire de la maladie, en lien avec la citoyenneté notamment puisque les personnes vivant avec des troubles cognitifs mettent en avant leur volonté de peser sur le processus de définition des politiques publiques les concernant.

---

<sup>6</sup> NGATCHA-RIBERT, Laëtitia. *Alzheimer : vers une société « amie de la démence » ?* Paris : Le Bord de l'eau, 2018, p. 53

<sup>7</sup> Ibid. p. 56

Toujours dans cet objectif d'association des personnes concernées aux problématiques et décisions les concernant, il convient également de promouvoir le développement de la co-formation. C'est-à-dire que le contenu des formations et actions de sensibilisation de la population française pourrait être élaboré de manière conjointe par les professionnels du secteur mais également par les personnes malades. Cette démarche apporte de nombreux avantages et bénéfices puisqu'elle permet une modification du regard des professionnels, et in fine du grand public, puisqu'ils sont formés directement par des personnes concernées par la maladie, le témoignage prenant une valeur particulière. Il convient de s'appuyer notamment sur les initiatives existant à l'étranger au sein de bistrot mémoire où les personnes malades, en tant que véritables ambassadeurs, organisent elles-mêmes un parcours d'initiation ou d'accompagnement pour les autres personnes confrontées à la maladie. Chacun peut ainsi devenir formateur ou sensibilisateur, rôle apprécié et valorisant pour les malades. Ces initiatives, au regard de leurs vertus doivent être encouragées et largement développées. La création de groupes d'ambassadeurs dans les villes porteuses d'un projet de DFC est un véritable atout dans l'évolution des représentations, permettant replacer les personnes malades au cœur de la démarche et de les valoriser en tant que personnes expertes. Leur association dans les démarches de formation et de sensibilisation aux professionnels du secteur constitue une piste à explorer de manière privilégiée.

Troisièmement, le développement du concept de « *dementia-friendly communities* » nécessite de mettre en place en France une large campagne de communication et de sensibilisation auprès de la population. Outre la communication autour de la démarche, il est nécessaire de sensibiliser la population à une question qui concerne chacun de nous puisque nous serons tous un jour ou l'autre confrontés, directement ou indirectement à la question des troubles cognitifs (personnellement ou par nos rencontres). Il nous semble en effet urgent de mettre un terme à cette vision très négative et de mettre en place une véritable stratégie de dédramatisation. La maladie est anxiogène du fait de son caractère d'incurabilité et des atteintes cognitives qu'elle entraîne et beaucoup de savoirs mobilisés pour parler des maladies s'appuient sur un vocabulaire de la perte, de la dégradation ou de l'incapacité. Cette vision déficitaire des malades est largement répandue et apparaît dominante. Cependant, il existe une autre manière d'appréhender les choses, de manière constructive cette fois en insistant plutôt sur les notions de capacités, voire de vulnérabilités, et il convient d'interroger alors les ressources restantes ou de substitution. Cela pose la question de la participation à la société de ces personnes. L'évolution dans les perceptions, la parole et les représentations doit aussi inclure les premiers concernés. Plus la communication sur les vécus des malades et leurs besoins sera favorisée plus la démarche portera ses fruits. Ainsi, cela rejoint notre

volonté de faire participer directement les personnes malades à cette campagne de sensibilisation et de communication pour faire évoluer les représentations et amorcer un changement de comportement et promouvoir le développement d'une société véritablement inclusive.

Par ailleurs, cette campagne de communication doit viser, selon nous, de manière préférentielle les jeunes générations auprès desquelles les changements de représentation seront plus efficaces et pérennes qu'auprès des plus anciennes générations pour lesquelles les représentations sont déjà bien ancrées dans les esprits. Les moyens peuvent être variés et il est possible d'avoir recours à la lecture, à la télévision (livres éducatifs, films, vidéos), ou encore au développement d'actions intergénérationnelles dans les villes et quartiers (partenariats avec les écoles). Cependant, les professionnels médicaux exerçant dans ce secteur ont pu émettre quelques réserves sur ce point, insistant sur la nécessité de bien encadrer la participation des jeunes aux mouvements intergénérationnels. En effet, ils estiment qu'en l'absence de participation purement volontaire de l'enfant, des effets délétères peuvent être observés chez des enfants parfois choqués ou perturbés par ce qu'ils peuvent voir ou entendre dans les activités réalisées. Si cela ne remet pas en cause la nécessité de sensibiliser les jeunes générations, notamment dans une optique d'évolution des représentations, il convient cependant d'être prudent à la façon dont cette sensibilisation est menée et par quels moyens elle est engagée.

Aussi, il est également primordial, pour lutter contre ces représentations négatives, de diffuser davantage d'éléments positifs sur la maladie, de ne pas se centrer uniquement sur les aspects médicaux et de décloisonner les initiatives en faisant intervenir tous les acteurs concernés (malades, aidants, associations, spécialistes, décideurs politiques, financeurs). La sensibilisation et la communication autour de ce projet et de ce « handicap invisible » doit toucher la totalité de la population française pour avoir un véritable impact, et pas seulement les personnes ayant déjà un lien avec la maladie.

En outre, la question de la communication est directement liée au débat autour de la labellisation que nous avons évoqué précédemment. Jugée d'être stigmatisante, la labellisation s'avère néanmoins selon nous nécessaire à la mise en œuvre effective de la démarche afin de parvenir à une certaine visibilité auprès de la population et des personnes malades. Des propositions moins stigmatisantes ont pu être évoquées par les ambassadeurs eux-mêmes, comme l'idée d'une petite carte de visite qui serait utilisée par les personnes vivant avec des troubles cognitifs lorsqu'elles se rendent dans un commerce ou un lieu public afin de pouvoir bénéficier d'un accompagnement spécifique répondant à leurs besoins, cela

supposant de réaliser, dans la ville une sensibilisation et une formation de l'ensemble des acteurs à ces questions. Cette proposition pose également une question importante dans le développement des DFC et qui est celle de l'évaluation de ce dispositif et des initiatives mises en place. En effet, à ce jour, il n'existe malheureusement aucune étude permettant d'évaluer l'impact, positif ou négatif, de ce concept dans l'évolution de la société et de ses représentations de la maladie. Ainsi, s'il semble difficile de mesurer le bien-être produit pour les personnes concernées, il paraît néanmoins primordial d'amorcer une véritable réflexion sur la façon de mesurer l'efficacité et les effets, bénéfiques ou non, des actions déjà engagées.

Quatrièmement, au regard des initiatives entreprises dans les autres pays, il paraît préférable d'encourager le développement de petites initiatives locales plutôt que de mettre en place un projet national de trop grande envergure et qui serait inefficace. Selon nous, c'est l'addition de toutes ces initiatives qui fera progressivement de la France une société plus accueillante pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs, chaque initiative en influençant et en inspirant une autre. Ce sont bien évidemment des démarches qui sont longues et il convient de s'armer de patience avant de voir s'inscrire durablement un véritable changement de comportement et de vision dans la société française. Par ailleurs, les actions de proximité semblent être les plus pertinentes puisqu'elles respectent l'environnement de la personne et ses activités habituelles. Cela implique de sensibiliser et d'adapter l'ensemble des institutions ou organisations au sein de la ville (policiers, pompiers, familles...).

Egalement, ces initiatives de quartier doivent, pour être efficaces, bénéficier du soutien des élus locaux, qu'il soit financier ou moral. Il convient donc de réunir autour de la table, l'ensemble des acteurs concernés par cette démarche afin que celle-ci soit la plus complète et la plus efficace possible. Les pouvoirs publics jouent ainsi un rôle majeur qui pourrait également se traduire par l'instauration d'une politique européenne qui se déclinerait dans les différents pays selon leur contexte. Dans ce prolongement les politiques locales pourraient s'adapter à la particularité du territoire et à la population. Par exemple, il serait possible d'envisager la création d'un comité territorial incluant des personnes atteintes de troubles cognitifs participant à la vie publique pour le suivi des projets et leur mise en place. Les dispositifs doivent être développés dans les zones rurales au même titre que les zones urbaines. Un travail de recueil de données, des expériences existantes sur chaque territoire pourrait s'avérer essentiel afin de créer un réseau cohérent et reconnu pouvant servir de base d'échange et assurant une certaine transposabilité d'expériences. La visibilité de ces actions

est importante en termes de reconnaissance, d'échange, d'information et de changement des représentations auprès du grand public.

### ***III.3 : La nécessité de développer un langage plus respectueux des personnes vivant avec des troubles cognitifs, une façon de faire évoluer les représentations sociétales***

Enfin, le concept de « *dementia-friendly communities* » suscite des débats autour de sa traduction française, comme nous avons pu l'évoquer précédemment. Plus largement, cela renvoie à la nécessité, dans le cadre de la mise en œuvre de ce concept, de développer et d'utiliser un langage qui soit le plus respectueux possible des personnes malades, puisque cela conditionne la vision que nous avons de ces personnes mais aussi la vision qu'elles ont d'eux-mêmes. Cette idée est notamment avancée par Kate Swaffer qui considère que le langage influence la façon dont les autres considèrent les personnes malades mais également dont « les personnes malades se perçoivent elles-mêmes et la manière dont elles interagissent avec les autres »<sup>8</sup>. Elle recommande ainsi d'éviter l'usage des termes « *victims* » ou « *sufferers* » (victimes, malades, souffrant). Les personnes vivant avec des troubles cognitifs que nous avons rencontrées sont favorables à l'abandon du terme de « démence », et ne sont pas les seules puisque cette demande se retrouve aussi dans les pays anglo-saxons.

La terminologie conditionne ainsi une certaine logique dans les esprits. L'approche déficitaire généralement employée doit en permanence être contrebalancée par une approche capacitaire, laquelle constitue peut-être la base pour un vocabulaire renouvelé pour parler des malades. La maladie d'Alzheimer possède une spécificité au sens où elle questionne effectivement la dignité de la personne humaine et sa persistance en dépit des atteintes cognitives. Les terminologies indignes contribuent à alimenter le cercle vicieux des attitudes et comportements indignes à leur égard. Il conviendrait ainsi de parler plutôt de sujet « autrement capable » que de « sujet déficitaire » ou de sujet malade ».

Dans la mise en place de ce projet, il convient alors de mener une réflexion sur la façon de nommer cette démarche et sur le vocabulaire utilisé par chacun de nous. Cette réflexion doit permettre de réunir autour de la table l'ensemble des acteurs impliqués dans la démarche, et de ne pas oublier de demander l'avis des principaux intéressés, à savoir les personnes vivant avec ces troubles. Cette réflexion, loin d'être anodine, ne doit pas être sous-estimée et a un impact non négligeable sur les représentations ancrées dans la société française qu'il convient de faire évoluer avec ce nouveau concept.

---

<sup>8</sup> L. NGATCHA-RIBERT, Op. cit., p. 67

Ces préconisations ne sont pas exhaustives mais semblent, selon nous, constituer des éléments importants à prendre en compte préalablement à la mise en place de cette démarche de déploiement de villes accueillantes pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs dans notre société française si l'on souhaite que celle-ci soit une réussite.



## Conclusion

Inspiré du monde et des expériences anglo-saxons, le concept de DFC tend à se développer de plus en plus en France. Toutefois, cet essor doit aujourd'hui faire face aux particularités françaises, tant au niveau des enjeux que des moyens de mise en œuvre permettant d'atteindre l'effectivité d'un tel concept de société inclusive.

Si la société française pêche certainement aujourd'hui encore, au même titre que ses voisins européens, au regard des travaux somme toute assez récents autour de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, notamment en matière médicale (rappelons que ça n'est que dans les années 1980 que les marqueurs biologiques de la maladie ont été identifiés et que celle-ci demeure encore aujourd'hui incurable), c'est certainement compte tenu du poids des représentations que le concept de société "*dementia-friendly*" a pris du retard au sein de l'Hexagone. En effet, à l'intérieur de notre groupe en premier lieu, ce travail est venu questionner en permanence notre regard sur cette maladie et remettre en cause en permanence la vision que nous projetons d'une société accueillante, respectueuse et bienveillante vis-à-vis de ses aînés. Si le mouvement DFC n'est qu'embryonnaire à l'heure actuelle en France, c'est sûrement compte-tenu des mentalités et des représentations encore très péjoratives associées à la maladie d'Alzheimer, qui trouvent d'ailleurs une implacable traduction dans le vocabulaire encore employé aujourd'hui.

Mais, si les causes de ce retard peuvent être considérées comme relevant du fantasme et de l'imagination et donc propres à chacun d'entre nous, elles sont également inévitablement structurelles et trouvent leurs traductions dans les actions menées par les pouvoirs publics et plus largement par l'ensemble des acteurs intervenant auprès des sujets atteints de la maladie d'Alzheimer. A ce titre, c'est l'état des lieux actuel qui nous a permis de mettre en lumière un système certainement à bout de souffle, encore trop centré sur l'institutionnalisation et générant un certain nombre de frustrations, tant chez les malades eux-mêmes que chez leurs aidants ou le personnel des structures de prise en charge. Face à cet état de fait, le concept DFC apparaît comme une alternative particulièrement intéressante, venant réinterroger et parfois même solutionner les enjeux tant humains que sociaux, politiques ou encore économiques autour du sujet.

C'est fort de ce constat et de cette prise de conscience progressive des principaux acteurs de la société française que le mouvement DFC semble s'enclencher progressivement. En témoigne l'ensemble des projets qui nous ont été présentés, défendus, et encouragés avec vigueur et détermination. L'ensemble des entretiens menés ont par ailleurs permis de montrer l'attrait et l'intérêt important porté par de nombreux acteurs, au profil très divers,

mais tous sensibles et engagés dans le développement d'une société inclusive, empreinte de dignité, plus vigilante et prévenante à l'égard des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Si les réalisations semblent parfois encore balbutiantes et disparates, souvent dépendantes des réalités locales, elles ont néanmoins le mérite d'être engagées et portées, et ce dans l'intérêt des malades eux-mêmes.

En effet, ce sont ces derniers qui apparaissent comme les premiers destinataires mais également les premiers acteurs de l'ensemble des mesures et actions qui peuvent être mises en œuvre afin de contribuer au développement d'une société plus accueillante à l'égard des personnes atteintes des troubles cognitifs. Conscients de l'enjeu et optimistes au regard des réalisations étrangères, ils sont les premiers à encourager le développement de l'ensemble de ces initiatives, afin de retrouver une place dans la société et de changer le regard de l'ensemble des citoyens à leur égard.

Ainsi, c'est en s'appuyant sur cette lancée, tout en gardant à l'esprit les difficultés et freins encore présents à l'encontre du développement d'une telle société, que le mouvement DFC pourra progressivement être généralisé en France. L'étude de la transposabilité de ce mouvement a permis de faire ressortir un véritable potentiel au sein de la société, qui devra être exploité au mieux en tenant compte des différentes préconisations dressées pour que ce modèle devienne réellement effectif. Si le concept de DFC a pu être qualifié d'utopique dans certains de ses aspects, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit avant tout d'un projet de société visant à mobiliser ses capacités pour créer des solidarités et mettre en place des mesures participant à la préservation des liens sociaux et l'inclusion sociale.

C'est en construisant ces initiatives variées, localement, avec la personne atteinte de troubles cognitifs en son cœur que l'on permettra ainsi progressivement l'instauration d'une société plus ouverte, au sein de laquelle la notion de démocratie sanitaire prendra toute sa place. En ce sens, le concept de DFC apparaît ainsi plus largement comme un outil précieux pour la construction progressive et globale d'une société inclusive à l'égard non seulement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, mais aussi de l'ensemble des personnes vulnérables, atteintes d'un handicap ou encore marginalisées.

---

## Bibliographie

---

Espace Ethique d'Ile-de-France. *Vulnérabilité dans la maladie : une mobilisation de la société – Enjeux sociétaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*. Paris : Les Cahiers de l'Espace Ethique, janvier 2017.

Imogen Blood & Associates, Innovations in Dementia. *European Union Joint Action on Dementia, Evidence Review of Dementia Friendly Communities*, 20 janvier 2017.

SHAFII Sandra, CROCKETT Arlene. *Building a Dementia Friendly Community in Motherwell Town Centre, Our Story So Far*.

PRIOR Peter, *Knowing the foundations of dementia friendly communities for the North East Communities*, The North East Dementia Alliance, sept. 2012

The Alzheimer Society of Ireland, *Dementia Friendly Communities, Key principles, Alzheimer's Disease International, Guide to practical examples of dementia friendly initiatives*, Sept. 2013

NGATCHA-RIBERT, Laëtitia. *Alzheimer : vers une société « amie de la démence »* ? Paris : Le Bord de l'eau, 2018.

Plan Maladies Neuro-dégénératives 2014-2019



---

## Liste des annexes

---

Annexe n° 1 : Méthodologie

Annexe n° 2 : Liste des entretiens réalisés

Annexe n° 3 : Grilles d'entretien

Annexe n° 4 : Compte-rendu d'entretien avec Mr B (malade d'Alzheimer) et sa femme

Annexe n° 5 : Compte-rendu d'entretien avec un représentant de l'association Foton à Bruges

Annexe n° 6 : Compte-rendu d'entretien avec un médecin neurologue au CHU de Rennes

Annexe n° 7 : Compte-rendu d'entretien avec un médecin gériatre au CHU de Rennes

Annexe n° 8 : Compte-rendu d'entretien avec un sociologue de l'Espace Ethique d'Ile-de-France

Annexe n° 9 : Compte-rendu d'entretien avec un représentant de la Fondation de France

Annexe n° 10 : Compte-rendu d'entretiens menés dans une plateforme d'accompagnement et de répit

Annexe n° 11 : Compte-rendu d'entretien avec une psychologue de l'association France Alzheimer

Annexe n° 12 : Compte-rendu d'entretien avec une représentante d'*European Foundations' Initiative on Dementia*

Annexe n° 13 : Compte-rendu d'entretien avec un membre de l'équipe municipale de la Ville de Rennes

Annexe n° 14 : Compte-rendu d'entretien avec des membres de l'équipe en charge du Café des aidants à Strasbourg

## **Annexe n° 1**

### **Méthodologie**

#### Choix de la méthode et construction de l'outil

La méthode utilisée pour réaliser ce travail s'inspire du principe de recherche action de Kurt Lewin<sup>9</sup>. Ce psychologue de formation a réfléchi aux liens et influences du chercheur sur le milieu social étudié comme méthode d'intervention : il est le premier utilisateur de la notion « recherche -action ».

Développée dans le cadre de la psychologie sociale entre 1940 et 1945, cette méthode utilise l'action dans une visée de changement et de transformation. Reposant sur une recherche de "terrain", cette démarche a pour objectif d'intervenir dans les pratiques sociales et de les transformer.

La recherche action a un effet de production de savoirs puisqu'elle vise à extraire le savoir engagé dans la pratique et à le confronter à des modèles théoriques. La matérialisation pratique de ce travail s'effectue au travers d'entretiens réalisés parallèlement à la conceptualisation et l'analyse nécessaire.

L'objectif est de choisir une méthode qui puisse fournir des informations adaptées à l'objet de recherche et au nombre de personnes interrogées.

Dans le cadre de notre travail, nous avons décidé d'opter, pour des entretiens semi directif avec relances qui laissent un degré de liberté à la personne interrogée et ce, compte-tenu du thème. Cette méthode permet de rechercher l'aspect qualitatif : les données quantitatives ayant ici peu d'intérêt.

La construction de l'outil se fait à partir des informations théoriques, c'est-à-dire des données recueillies lors de la recherche documentaire. La trame d'entretien est constituée de questions ouvertes qui sont modulables selon le déroulement de chaque entretien. La trame a été élaborée à partir d'un questionnement : « qu'est-ce qui est recherché ? Et pourquoi ? » La première question porte sur le parcours professionnel des personnes rencontrées. En effet, il nous semble important d'apprendre le parcours de chacun afin de mieux appréhender et analyser leurs réponses.

Pour le déroulement de chaque entretien, il est indispensable de mettre à l'aise la personne enquêtée, d'avoir une attitude neutre et empathique. Certains de ces entretiens font l'objet d'enregistrement (après accord) afin d'en faciliter l'analyse. Les entretiens sont semi

---

<sup>9</sup> Kurt Lewin (1890-1947), psychologue allemand, esprit scientifique et humaniste théorisant les valeurs de tolérance et de liberté et la promotion de la démocratie.

directifs, entretien physiques ou téléphoniques selon les disponibilités géographiques de chacun.

Des médecins, des associations, des usagers ont été ciblés selon leurs appétences pour le sujet et leurs investissements. Le groupe a aussi fait le choix d'ouvrir la démarche sur des initiatives d'autres départements

Le choix des interlocuteurs a été orienté par notre animatrice d'après sa connaissance du sujet notamment sur le territoire breton :

Usagers :

- Rencontre de patients dans le cadre du "bistrot mémoire" Rennes
- Rencontre des "Ambassadeurs" Rennes
- Rencontre d'un usager et de son conjoint à leur domicile Rennes
- Rencontre avec 3 personnes présentes en accueil de jour à Châtellerauld
- Rencontre d'un groupe de conjoints aidants naturels Châtellerauld

Acteurs impliqués :

- Elus :

Elue de la ville de Rennes en charge PA/Handicap et CD 35

Elu du Val de Marne

- Professionnels :

Médecin gériatre engagé dans le projet ambassadeur, Rennes

Médecin neurologue, responsable au sein de l'association Neuro-bretagne et investie dans les "Ambassadeurs" Rennes

Psychologue clinicienne chargée de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants, association Al'Fa Répit, Drefféac

Médecin gériatre, PCME, Elue de la ville St Malo et CD 35

Psychologue clinicienne chargé de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants et de l'accueil de jour, CCAS Ville de Châtellerauld

Coordnatrice du Clic de la ville de Rennes

Chercheur en sociologie, membre de l'espace de réflexion éthique de la région Ile de France

Travailleur social au Clic de la ville de Strasbourg, chargée de l'animation des cafés des aidants de la ville

- Associations :

Représentant de France Alzheimer Paris

Représentante de la Fondation de France

Représentant de l'association Foton à Bruges

Psychologue clinicienne, association France Alzheimer, Paris

Responsable European Foundation's Initiative on Dementia (EFID), Bruxelles

- Divers :

Commerçants : restaurant

Journée de travail sous l'égide du Plan Maladies Neurodégénératives : « Des initiatives concrètes pour une société sensibilisée et accueillante vis-à-vis des personnes en situation de handicap cognitif », Ministère des Solidarités et de la Santé, 3 mai 2018

Psychologue, co-fondateur d'une compagnie de théâtre, écrivain et metteur en scène de théâtre

### Méthodologie de l'analyse

L'analyse des données est une analyse qualitative du contenu des entretiens triés autour de grandes thématiques. Pour ce faire, un tableau d'analyse a dû être construit afin de dégager les principaux thèmes évoqués et classés au fil de la construction de l'analyse. Les représentations, correspondant à un élément recherché, sont parfois dispersées dans les réponses successives d'un interlocuteur. Elles sont ensuite transposées dans l'item approprié puis regroupées de façon à faire apparaître les divergences et les convergences des propos. Des phrases ou des mots peuvent être extraits des entretiens.

L'ensemble de l'analyse s'intéresse aux propos des professionnels interrogés. L'étude et donc le questionnement se veulent être des éléments de réponse à la problématique précédemment posée.



**Annexe n° 2**  
**Liste des entretiens réalisés**

<u>Psychologues</u>	<u>Médecins</u>	<u>Usagers</u>	<u>Commerçants</u>	<u>Associations</u>	<u>Pouvoirs publics</u>	<u>Exp étrangères</u>
Psychologue de l'association Al'fa Répit	Gériatre au sein du CHU de Rennes	Personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer	36 Boulevard (salle de sport)	Psychologue clinicienne de France Alzheimer	Elue à Saint Malo et au Conseil Départemental 35	Initiateur des DFC à Bruges (Association Foton)
Psychologue responsable de l'accueil de jour et de la plateforme d'accompagnement et de répit des aidants de Châtelleraut	Neurologue au sein du CHU de Rennes	Ambassadeurs du Bistrot Mémoire de Rennes	Crêperie des Lices	Sociologue Fondation de France	Elu au sein du conseil municipal du Perreux-sur-Marne et du conseil départemental du Val-de-Marne	
		Bistrot Mémoire Rennes		Coordinatrice du CLIC de Rennes	Elue de la ville de Renne	
<u>Autres :</u> Sociologue à l'Espace Ethique Ile de France Intervenants café des aidants et CLIC Strasbourg				Programm manager au sein de l'association EFID	Chef de projet pour le pilotage du plan maladies neuro-dégénératives, Ministère des Solidarités et de la Santé	



## **Annexe n° 3**

### **Grilles d'entretien**

- Grille d'entretien (tous sauf usagers)

- 1) Présentation personnelle, projet MIP, l'intérêt de l'entretien pour nous, enregistrement.  
Leur proposer de leur envoyer le rapport du MIP une fois celui-ci terminé.
- 2) Demander à la personne interrogée de se présenter.
- 3) Quelle est son implication ?
- 4) Quelles est sa définition de la société « dementia friendly » ou « ville accueillante pour les personnes présentant des troubles cognitifs » ? Quelle application ? Votre avis : est-ce faisable ? Une utopie ?
- 5) Vos préconisations pour que ce soit effectif ?
- 6) Les freins et les limites ?

- Grille d'entretien (usagers-famille-aidants)

- 1) Présentation personnelle, projet MIP, l'intérêt de l'entretien pour nous, enregistrement.  
Leur proposer de leur envoyer le rapport du MIP une fois celui-ci terminé.
- 2) Demander à la personne interrogée de se présenter, de présenter leur parcours de vie ?  
Difficultés ? Comment ont-ils vécu leur situation ?
- 3) Explication en quelques mots de ce que sont les DFC. Qu'en pensez-vous (regard, inclusion dans la société) ?
- 4) Qu'est-ce qui vous manque (besoins, attentes) ?

## **Annexe n° 4**

### **Compte-rendu d'entretien avec Mr B (malade d'Alzheimer) et sa femme**

#### **1. Eléments relatifs au parcours de vie**

Mr B n'est pas originaire de Rennes mais de Fontainebleau. Lui et sa femme se sont rencontrés lors de leurs études, ils étaient tous les deux étudiants à Lyon en école d'ingénieur. Mr B est ensuite parti faire son service militaire en Tunisie où il a exercé en tant que professeur. Trois ans plus tard, il est revenu en France, et ayant apprécié l'enseignement durant son service militaire, il a alors décidé de passer les concours et devenir professeur de génie civil. Par la suite, il a travaillé dans un lycée pendant 25 ans où il avait des responsabilités importantes et était en charge de 70 professeurs et de 1000 élèves. Mr B dispose donc de capacités d'élocutions issues de son activité professionnelle qui rendent la discussion aisée ou bien encore la réalisation de conférences et d'actions de sensibilisation auprès de la population.

#### **2. Apparition des troubles et diagnostic de la maladie d'Alzheimer**

Les premiers troubles ayant fait leur apparition sont des troubles de la mémoire. Mr B raconte qu'à partir d'un certain moment, il est arrivé assez souvent qu'il pose une même question plusieurs fois de suite sans se souvenir qu'il l'avait déjà posée (à sa femme, à son assistante). Selon lui, les pertes de mémoire et l'apparition de ces premiers troubles peuvent être liées au stress ressenti pendant les 25 dernières années de sa carrière où il avait beaucoup de responsabilités. Il a fortement insisté sur le stress, l'angoisse, la fatigue nerveuse et la charge de travail qu'il avait pendant cette période. Par ailleurs, sa femme a évoqué également le fait que le neurologue rencontré par le couple a parlé d'une éventuelle prédisposition génétique de Mr B au développement de la maladie d'Alzheimer.

Les premiers troubles de la mémoire sont apparus en 2006 et se sont intensifiés à partir de 2008. L'épouse de Mr B, alertée dès le début par ces pertes de mémoire et persuadée que quelque chose n'était pas normal, a essayé de se renseigner et a eu connaissance de l'existence d'un centre mémoire à Rennes. Cependant, il n'était bien évidemment pas possible de s'y rendre sans orientation préalable du médecin généraliste. Le médecin généraliste a d'abord orienté Mr B vers un neurologue exerçant en ville qui a plutôt diagnostiqué une forme de burn-out dû à une fatigue professionnelle et a ainsi prescrit des antidépresseurs. Un an plus tard, des tests ont finalement été réalisés au centre mémoire (2010-2011). Le diagnostic Alzheimer n'a pas été posé immédiatement mais seulement

quelque temps plus tard. Ils se sont également rendus à Caen au centre Cicéron. On remarque que le couple (et surtout son épouse) a véritablement été proactif dans la recherche de solutions, d'établissements, de médecins et de personnes ressources. Toutefois, Mr B expliquait n'avoir pris conscience de ses troubles au début que grâce au retour de sa femme et de son assistante, celles-ci lui ayant fait remarquer les incohérences dans son discours et ses pertes de mémoire.

### **3. Difficultés rencontrées au quotidien et palliatifs apportés**

Mr B a insisté sur le fait que, même s'il présente des troubles de la mémoire, la maladie d'Alzheimer ne se limite pas à des pertes de mémoire. En effet, il a évoqué d'autres troubles, tels que des troubles de l'orientation.

Ex 1 : Lors d'un voyage aux Baléares celui-ci a rencontré pour la première fois des problèmes d'orientation, pour se repérer dans l'espace alors qu'habituellement c'était lui qui, dans le couple, gérait les cartes et n'avait aucun problème de cet ordre. Ex 2 : Mr B explique aussi qu'il est absolument incapable de se souvenir où il a garé sa voiture. Il nous a d'ailleurs indiqué avoir décidé, à contre cœur, de ne plus conduire en dehors de St Grégoire (où il habite avec sa femme). Il s'exprime ainsi : « ça me fait rager de ne plus conduire », mais il s'est tout de même résigné. Par ailleurs, il a une appréhension à prendre le bus du fait de ces troubles, ce qui le contraint un peu dans ses déplacements. Heureusement, lui et sa femme vont généralement dans les mêmes endroits et elle peut le conduire.

Mr B prend beaucoup de recul sur sa maladie et analyse beaucoup les situations. Il nous fait part du fait que cette appréhension est néfaste pour les personnes malades car du fait de cette appréhension, on se retient de faire certaines choses et comme on ne fait pas, on ne progresse pas, c'est un cercle vicieux.

Il évoque aussi le fait que la maladie génère beaucoup de colère, de frustration et de panique. L'incapacité soudaine à accomplir des gestes simples et quotidiens est la source de cette colère et de cette frustration (difficultés pour mettre des vestes, pour faire ses lacets, problèmes de préhension : casse beaucoup de choses). Il a insisté surtout sur le sentiment de panique qui intervient très rapidement et très violemment lorsque la personne se trouve dans une situation de difficulté. Nous lui avons alors demandé comment il faisait pour gérer les sentiments de colère et d'angoisse. Celui-ci a ainsi mis en place avec son épouse différents outils et palliatifs au fur et à mesure du temps :

→ Ranger les choses le plus possible au même endroit (tous ses papiers sont dans une sacoche unique pour éviter d'éparpiller ou de perdre des choses).

→ Mise en place d'un agenda où la personne écrit tous les rendez-vous (perso, de sa femme, du couple, des enfants...) et les sorties. Cela lui permet d'avoir des repères, de se sentir rassuré, de savoir où est et ce que fait sa femme, de savoir ce qui est prévu et de ne pas avoir à demander sans arrêt à sa femme ce qu'ils ont de prévu (fatigue de l'aidant).

→ « On a le droit de pleurer » : cela arrive à Mr B qui s'autorise à pleurer quand il est épuisé ou en difficulté

→ Mr B nous a expliqué qu'il avait également créé un personnage imaginaire du nom de « Alzhi » (lutin) et qui serait à l'origine des troubles (par ex lorsqu'il casse ou fait tomber quelque chose) : ce personnage est une forme d'exutoire pour Mr B qui se retrouve parfois à engueuler intérieurement ce petit personnage.

→ La méditation de temps en temps : permet de se calmer et de prendre du recul.

On remarque que le couple a mis en place de nombreuses choses au quotidien pour pallier aux difficultés générées par les troubles cognitifs. Il évoque également les outils mis en place lors des réunions avec les ambassadeurs afin d'aider les autres malades. Par ailleurs, ils ont mentionné l'intervention d'un ergothérapeute et d'une ASG, Mr B ayant insisté sur la nécessité d'adapter l'environnement, et principalement le logement, aux troubles cognitifs.

Mr B explique également que le retour que les autres peuvent faire est important, il ne faut pas avoir peur de faire remarquer les troubles. Cela permet d'avancer, et même de diagnostiquer la maladie.

#### **4. L'implication de Mr B dans le Bistrot Mémoire et la mise en place d'une DFC à Rennes**

Mr B fait partie du groupe des ambassadeurs du Bistrot Mémoire rennais depuis l'automne 2017. Cela lui apporte beaucoup et représente quelque chose de positif pour lui. C'est un lieu d'échange, de soutien et surtout de rigolade où tout le monde peut se lâcher et dire ce qu'il a sur le cœur. Chacun partage ses difficultés quotidiennes, ses peurs et ses angoisses, ainsi que ses astuces. Ces réunions ont un réel effet bénéfique sur Mr B, et Mme B nous a fait part de sa volonté d'avoir un groupe identique pour les aidants. Ces derniers étant aussi fatigués et angoissés, ils sont désireux d'avoir un lieu pour échanger et discuter. Mr et Mme B bénéficient par ailleurs tous les deux d'un suivi psychologique.

Mr B est également très actif dans la démarche de mise en place d'une DFC à Rennes, notamment dans le cadre du groupe des ambassadeurs et est force de propositions. En effet,

il évoque différentes idées qu'il souhaiterait mettre en place et qui ont, pour certaines, été déjà discutées en groupe :

- Création du Bistrot Mémoire
- Mise en place d'un agenda familial
- Mise en place d'une carte de visite à distribuer aux commerçants lorsqu'un malade entre dans un endroit pour que le commerçant puisse adapter son accueil et accompagner convenablement la personne.
- Formation et sensibilisation de tous les commerçants à cette cause
- Commencer la démarche par des quartiers ou par des types de commerce
- Rôle primordial de la personne vivant avec des troubles cognitifs dans la sensibilisation de la population : Mr B a en effet été sollicité pour parler de sa maladie et de sa vie quotidienne lors d'une conférence à l'EHESP et dans le cadre d'une rencontre avec des jeunes collégiens. Il en est très fier et cela le rend très heureux, car cela permet de faire évoluer le regard de la société, mais aussi de valoriser la personne et de favoriser son inclusion dans la société.
- Réalisation de petites scénettes dans Rennes (pour sensibiliser la population) : 90% des personnes sollicitées dans la rue ont répondu positivement (volonté de publier le film).
- Développer des actions également autour de Rennes (élargir)
- Associer les médecins et paramédicaux à ce mouvement
- Travailler sur le vocabulaire et chercher une alternative au terme de démence, connoté négativement (idée du « fou furieux ». Quand on lui a dit ça, il a affirmé avoir pris cela comme une insulte.

Le couple semble très soudé et très actif. Par ailleurs, l'importance du milieu socioprofessionnel ressort largement aussi ici. La situation serait également certainement moins bien vécue dans le cas de personnes isolées à domicile et « non-éduquées ».

## **Annexe n° 5**

### **Compte-rendu d'entretien**

#### **avec un représentant de l'association Foton (Bruges)**

##### **Quels sont les moyens apportés par les pouvoirs publics à Foton?**

- Soutien logistique : mise à disposition du théâtre pour la chorale, prêt de salles communales pour les formations, envoi pris en charge par la ville de 3 courriers à tous les commerçants de la ville
- Soutien financier : 5 000 euros par an de la part de la ville de Bruges. Au total, le soutien financier du gouvernement flamand et de la ville de Bruges représentent 70% du budget de Foton.

##### **Quelle est la spécificité de Foton?**

- C'est l'un des 9 centres d'expertises sur la maladie d'Alzheimer reconnus en Flandres mais c'est le seul à mener les actions relevant d'une démarche *dementia-friendly*
- les autres centres d'expertise font uniquement un travail davantage théorique, faute d'intérêt et de moyens pour mener d'autres actions

##### **Quel est l'obstacle le plus grand rencontré dans les activités de Foton?**

- C'est le changement des représentations. Beaucoup de personnes avec des motifs généreux ont des représentations infantilisantes à l'égard des personnes vivant avec la maladie.
- il faut déconstruire le concept de la démence, les stéréotypes et les préjugés.
- sur le plan pratique : difficultés à travailler sur les transports, pas par manque de volonté des acteurs mais parce que cela est complexe sur le plan technique.
- A Foton, à Bruges, on vit dans une bulle, avec des gens motivés, des médiateurs, mais en dehors, c'est différent. L'expérience des médiateurs permet de ne pas s'arrêter à la première image de la maladie, qui donne souvent envie de fuir.

##### **Quels conseils à donner?**

- Chercher des médiateurs, avoir un groupe qui mobilise, qui sensibilise, faire preuve de persévérance.
- Approche la plus globale possible et qui inclut le plus de participants possibles.



## Annexe n° 6

### Compte-rendu d'entretien avec un médecin neurologue au CHU de Rennes

#### 1) Présentation

- Médecin Neurologue du service du Neurologie du CHU de Rennes.
- Elle a également une activité au sein du CMRR (Consultation Mémoire Ressource Recherches) → Objectif est d'organiser des consultations mémoire, de favoriser le parcours médico-social et d'accéder au protocole de recherches thérapeutiques  
Dans ce cadre elle prend en charge les patients de moins de 65/70 ans.

#### 2) Représentation de la maladie et de la prise en charge des patients

- Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer se fait bien, et même de mieux en mieux. La consultation mémoire est à ce titre de plus en plus connue. L'objectif est que les patients jeunes puissent accéder au diagnostic au regard des formes souvent atypiques de la maladie, avec des symptômes inhabituels.
- Également, problèmes de prise en charge médico-sociale :
  - Évolution rapide de la maladie chez les sujets jeunes
  - Lourdeur administrative pour cette prise en charge, peu d'aides face à des patients isolés et souvent stigmatisés (Difficultés autour de la distinction MDPH/APA)
  - Environnement problématique du sujet jeune → Travail du conjoint, solitude, impossibilité de conserver son travail
  - Délai important pour l'intervention des équipes d'ergothérapeutes (ESA – Délai de 9 mois à Rennes)
  - Difficultés pour trouver des structures adaptées au malade jeune (Question de prix, de place, de dérogation et formation des professionnels)
  - Existence d'accueils de jour pour malades jeunes sur Rennes une journée par semaine
- Rappel de l'absence de traitements médicamenteux efficaces à l'heure actuelle → La prise en charge se porte donc autour de la rééducation et de l'ergothérapie

### 3) **Implication**

- Implication par le biais de la réalisation de consultations mémoire
- Ce médecin coordonne le Programme ONIRIC, en lien avec l'association Neuro-Bretagne

A noter dans ce cadre la mise en place de consultations pour les patients jeunes nommées « CLUEDO »

- Enfin, investissement dans des actions de formation, à destination de psychologues, EHPAD & SAMSAH + Rencontres avec des professionnels impliqués

### 4) **Définition de la société « dementia friendly » / Applications**

- Ce médecin a insisté sur le fait que l'Association Neuro-Bretagne n'entretient pas de liens particuliers avec l'association DFC.
- Elle souligne par ailleurs le caractère associatif du mouvement DFC, avec une fibre militante, qui contraste avec son observation de la réticence des malades d'aller vers ce genre d'initiative.

Les malades ne souhaitent pas toujours échanger sur le sujet. De plus, il existe une forme d'apathie liée à la maladie. Enfin, la charge émotionnelle est souvent importante et ne permet pas un engagement associatif à ce titre.

### 5) **Faisabilité, préconisations, effectivité, utopie**

- Dans l'idéal, la maladie devrait être mieux connue, notamment par l'intermédiaire d'une « *éducation civique* ». La sensibilisation du grand public doit être faite par des personnes très bien formées, au risque d'entraîner certaines dérives.
- La communication, notamment médiatique (Conférences, reportages TV...) a souvent pour cible des personnes aidants/aidés, déjà en lien avec la maladie → Pas de sensibilisation globale du grand public face à un handicap invisible
- Concernant le rôle des commerçants, ce médecin est dubitatif quant à la possibilité de pouvoir tous les associer et les sensibiliser face à ce concept (côté intrusif, possible désintérêt, question de disponibilité).
- Elle souligne le caractère a priori utopique du mouvement DFC, tout en rappelant son manque de connaissance sur le sujet

- Les plaidoyers organisés par des malades sont importants pour eux-mêmes et le grand public → Favorable à leur développement

#### 6) **Les freins et les limites**

- Ce médecin est partisan d'une lutte contre la stigmatisation de la maladie et de la nécessité de changer le regard. Cependant, cela prendra beaucoup de temps
- Dans cette perspective, le médecin remet en question le développement d'actions impliquant des enfants, notamment la sensibilisation dans les écoles ou le mouvement « *Liberty Jeun's* » → Peut-être « perturbant », « choquant », « délétère » pour un public jeune → Prudence est de rigueur
- Concernant les notions de label et de logo, Mme X rappelle la nécessité d'une vigilance vis-à-vis d'un effet purement marketing du secteur associatif, voire d'un effet de mode

#### 7) **Conclusion**

- Compte tenu de la fragilité de ces personnes, leur prise en charge doit être faite avec beaucoup de précautions.

Il convient ainsi de respecter le choix des patients sur leur volonté d'échanger ou non au sein de groupes de parole.

Par ailleurs, ces groupes doivent être homogènes et respecter le profil des malades afin de ne pas être délétères pour les patients (ex : Risque de panique, effet miroir...).

- Mme X souligne que les associations de patients sont souvent très revendicatives, très critiques du secteur médical, ce qui impacte la confiance des autres patients par le biais des généralités qui peuvent être faites
- Enfin, Mme X note l'absence d'évaluations scientifiques du bénéfice de ces groupes de paroles et des actions menées en général dans le cadre des DFC

A ce titre, elle a du mal à se positionner sur le bienfondé ou non de ces initiatives.

## Annexe n° 7

### Compte-rendu d'entretien avec un médecin gériatre au CHU de Rennes

#### 1) Présentation

- Médecin gériatre, PH en phase de devenir MC-PH, ayant réalisé une thèse sur l'éthique médicale (étude comparée France/Allemagne).
- Membre de l'équipe mobile de gériatrie, composée de 2 médecins & 2 infirmières

Donnent des avis en interne, lors de consultations dans les services

- Responsable du Centre de Mémoire Ressource et Recherche (CMRR) → Animation de réseaux mémoire de proximité, rôle à la fois scientifique et organisationnel → D'où l'implication dans le DFC  
Espace de réflexion éthique associé à ce centre, ouvert sur l'extérieur (SSIAD...).
- Membre du Conseil de réflexion Éthique Bretagne (concerne toutes les maladies neurodégénératives) → Étude des problèmes et besoins au domicile & essaient d'apporter des réponses

#### 2) Représentation de la maladie et de la prise en charge des patients

Les représentations de ce médecin sont différentes d'une part de celles de ses autres collègues neurologues et d'autre part avec le reste de la société

- Vis-à-vis des neurologues → Ils travaillent essentiellement sur les patients de moins de 60 ans et lient la démence à une seule et unique cause

Ce médecin quant à lui prend en charge des personnes âgées, majoritairement de plus de 80 ans. Par ailleurs pour elle la maladie est souvent liée à plusieurs pathologies (ex : Étude sur des patients de plus de 90 ans, où 5 ou 6 maladies expliquaient la démence).

- Vis-à-vis de la société → La société a une vision catastrophique de la maladie (« fantasme du mort vivant ») qui va obligatoirement s'aggraver.

Cette image est induite par la définition de la maladie d'Alzheimer, qui par essence est dégénérative et a une issue fatale.

#### 3) Implication

- Consultation mémoire → But de poser un diagnostic, c'est à dire mettre des mots sur une réalité

Nécessité à ce titre d'adapter le discours au patient et à leur famille (utilisation ou non du mot Alzheimer en fonction de leur vécu). Ce diagnostic permet de comprendre et de légitimer la détresse des malades et des familles.

- Rôle d'Ambassadeur → Ce principe doit se développer de manière indépendante du monde médical. Cela doit donner du sens à la maladie et valoriser les patients.

**Ex** : Demande aux ambassadeurs d'intervenir lors d'une formation dans le cadre d'un DU sur les maladies neurodégénératives afin qu'ils apportent leur vision et leur expérience de la maladie.

#### 4) **Définition de la société « dementia friendly » / Applications / Faisabilité / Utopie**

Pour ce médecin, la société doit être inclusive pour toutes les maladies et pas seulement vis-à-vis des personnes souffrant de troubles cognitifs → DFC est un mouvement beaucoup plus large, impliquant une société ouverte et permettant au patient de s'engager dans la société

- Principes → Ouverture d'esprit, individualisation de l'aide vis-à-vis du besoin, accessibilité pour tous
- Risques → Répondre que par des normes, sans répondre aux besoins des malades
- Logo → Bienvenu, bon moyen de communication, participe de la dédramatisation de la maladie, et possible repère pour que les personnes soient plus à l'aise pour parler de leur maladie
- Utopie → Oui, mais mouvement en cours et bienvenu sur la prise en charge de la maladie par les patients et les aidants qui s'engagent notamment dans une vie associative

De plus, difficulté dans le « recrutement » des ambassadeurs, y compris parmi ses patients de gériatrie

#### 5) **Préconisations pour que la démarche soit effective**

Retard en France sur le développement d'associations de patients & retard d'autant plus important en matière de démence (manque la conviction des familles et des patients quant à l'utilité sociale du mouvement).

- Quels besoins pour avancer ? Accompagnement pour évoluer (rôle des psychologues).

**6) Les freins et les limites**

- Réaction du grand public : « Ils sont déments, que voulez-vous qu'on fasse » ? → D'où le besoin de prouver que les patients sont « capables de ».
- Engagement à durée limitée compte tenu du caractère dégénératif et évolutif de la maladie → Comment fidéliser et assurer la pérennité du mouvement ?
- Groupes de patients et associations doivent veiller à rester accueillants, sans exclure et en sachant accompagner le désengagement
- Mouvement des associations et groupes de patients doit s'adresser au grand public

**7) Place accordée aujourd'hui à l'expérience des personnes vivant la maladie**

- Utile, à développer → Malades ne sont pas assez entendus aujourd'hui
- Place de l'aidant prépondérante par rapport à celle du patient → A changer
- A travers les plaidoyers pouvant exister → Fantasme du mort-vivant → Image à changer, d'où l'importance que les malades puissent s'exprimer

## Annexe n° 8

### Compte-rendu d'entretien avec un sociologue de l'Espace Ethique d'Ile-de-France

#### 1. Implication

A l'Espace Éthique, les chercheurs des sciences dures travaillent sur la possibilité de diagnostiquer la maladie d'Alzheimer au stade asymptotique : dès le plus jeune âge, un test sanguin permettra de déterminer si une personne présente le risque de développer la maladie d'Alzheimer au cours de sa vie. Ce concept de malade potentiel a été transposé du côté des aidants par les sociologues de l'Espace Éthique : figure de l'aidant potentiel.

Dans la société nous sommes tous des aidants potentiels (ex : personne perdue dans la rue qui nous demande son chemin) mais ce concept d'aidant potentiel prend une autre dimension dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. Cette figure d'aidant potentiel devient une menace pour les jeunes générations (ex : publicité d'une assurance qui propose de s'assurer pour pouvoir payer des soins adaptés à ses parents malades). —> A quel point est ce que cela joue un rôle pour les personnes les plus jeunes d'être un aidant potentiel ?

- Problématique de la dé-frontalisation entre la vie privée et la vie professionnelle des soignants . Pose la question de l'investissement de la personne en tant qu'individu

#### 2. Expression « dementia friendly community » (DFC) ?

- Difficulté à comprendre la réticence des français par rapport à cette appellation. Durant de nombreuses années, réticence à employer le terme « démence » et aujourd'hui, le terme de « communauté » ne convient pas non plus. Étonnement par cette réticence vis-à-vis de l'appellation DFC.

Le terme communauté est à entendre au sens d'un lieu délimité et non à mettre en lien avec une communauté au sens sectaire. Nécessité de transformer le terme en quelque chose d'utilisable, pour avancer et ne plus s'exclure du paysage international.

Traduction française du terme friendly (« société amie de la démence ») étrange : "friendly" n'a rien à voir avec le terme "ami", il signifie "adapté à" : "une société adapté à la démence" (sous-entendu aux personnes vivant avec démence)

- Etudes faites auprès des commerçants en révélant que ces derniers ne connaissaient pas le terme DFC. Cela ne veut rien dire, ils peuvent très bien être dementia friendly sans savoir ce que c'est, c'est la manière d'accueillir des commerçants de proximité qui compte et non la façon dont ils nomment cela.
- Derrière le terme démence il n'y a pas uniquement la maladie d'Alzheimer et donc pas uniquement des personnes âgées, il y a également des personnes plus jeunes.
- La bienveillance de la société est primordiale car souvent, le plus important pour ces personnes c'est de ne pas montrer qu'elles sont malades, parler de la maladie est leur plus grande crainte. Ils ont une grande difficulté à parler de la maladie.
- Une DFC : c'est permettre à la personne de dire ce qu'elle veut, de faire ce qu'elle a envie de faire, de redonner de la valeur à sa parole.
- Parfois dans les projets, les conférences, etc., les intervenants insistent sur l'implication des malades et leur expertise mais ne les laissent pas prendre la parole lors d'évènements

### **3. Freins**

- Manque de financements pérennes

L'état se retire de ces projets alors qu'au Royaume Uni, l'Etat s'engage plus sur les projets. Il y a un catalogue de critères et en fonction de cela, des subventions sont données. Cependant, le bien-être et le sourire des patients sont difficilement mesurables. Il est aussi difficile de pouvoir dire à partir de quel moment on est adapté aux patients.

- Sensibilisation ne suffit pas (affiches), il faut aussi former et donner des informations.

Pas une formation sur les aspects théoriques ou les définitions de la maladie mais développer une sensibilité pour identifier les éléments qui empêchent les gens de participer à la vie quotidienne. —> C'est à dire repérer les entraves et les retirer.

Ex : les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer présentent parfois des difficultés à se reconnaître dans les miroirs. De ce fait, elles ne se rendent plus chez le coiffeur. Les coiffeurs sont ainsi sensibilisés à cette entrave et certains ont décidé de retirer le miroir ou de le cacher pour que les personnes vivant avec la maladie puissent garder leur routine

- Si les personnes vivant avec la maladie d'alzheimer sont accueillies de manière bienveillante, elles réagiront de manière positive



## Annexe n° 9

### Compte-rendu d'entretien avec un représentant de la Fondation de France

#### 1) Missions à la Fondation de France

- Concevoir et mettre en œuvre appels à projets dans différents domaines : santé, personnes vulnérables
- Recruter et animer des comités d'experts qui vont juger les projets déposés lors des appels à projets. Comités d'experts composés de bénévoles : pour les personnes âgées, il y a un psychologue, sociologue, un anthropologue, un gériatre, un gériatre spécialisé en soins palliatifs, une directrice EHPAD, un directeur d'accueil de jour, etc.
- Réfléchir sur les orientations stratégiques des appels à projets
- Conseiller des fondateurs dans des projets philanthropiques à partir :
  - o d'un projet déjà défini et développé par un fondateur
  - o à partir d'une problématique : aide pour développer le projet, voir si c'est bien dans l'intérêt général, aide à affiner projet, trouver projets à financer

#### 2) Définition de société « dementia friendly » et application

- Expression des « DFC » non utilisée mais les appels à projets se basent sur l'idée d'une adaptation de la société aux personnes âgées. Le programme personnes âgées n'est pas focalisé sur Alzheimer.

Dans ce programme, mise en avant du caractère humain de la personne âgée, de sa citoyenneté. La citoyenneté comporte plusieurs niveaux :

- Etre citoyen d'un pays, d'un Etat avec droits fondamentaux inscrits dans les lois et constitution (référence à la constitution dans l'appel à projet)

Il y a aussi des droits non-inscrits dans la loi, comme par exemple le droit au risque. Il découle d'autres droits : par exemple, liberté d'aller et venir. Le droit au risque est présent à partir du moment où l'on respecte la liberté de choix des personnes

- La citoyenneté se retrouve aussi à l'échelle locale : comment participer à la société à laquelle j'appartiens : est-ce que j'ai toujours un rôle ? Comment je participe à la société ?

Derrière ces questions, il n'y a pas uniquement droits, il y a aussi des devoirs

- Fondement des projets: les personnes âgées sont de personnes humaines avec droits humains. → approche globale du vieillissement qui touche l'ensemble des domaines.
- Avant un appel à projets portait sur le vivre ensemble : Bien vieillir dans son quartier, dans son village : c'est à l'environnement, à la société de s'adapter aux personnes âgées.  
Augmentation du nombre de personnes âgées et évolution de leurs besoins : société doit rester à l'écoute.  
Ces idées peuvent être retrouvées dans le principe des DFC : Groupe, communauté, envies et biens communs. Le terme de communauté peut être défini en terme de territoire : avec des gens en interactions et des objectifs plus ou moins communs.
- Deux appels à projets pour le domaine des personnes âgées au sein de la Fondation de France:
  - « Vieillir acteur et citoyen de son territoire » : personnes âgées actrices sur leur territoire : elles définissent et participent aux actions (définition des objectifs et évaluation).  
Pas de thématique définie, peut toucher tous les domaines : transport, mobilité, loisirs, solidarité, culture, etc. Critères : projets définis et portés par les personnes âgées + partenariats entre acteurs locaux → regard diversifié et des réponses plus innovantes
  - « Vivre ses choix, prendre des risques jusqu'à la fin de sa vie » : mettre en avant des projets qui soutiennent les bénévoles, les familles. Objectif : acteurs réunis pour réfléchir à la manière dont on peut favoriser les choix de la personne concernée y compris quand ces choix comportent des risques (que ce soit des grands choix : type établissement, choix de sur la manière mourir ; ou des petits choix du quotidien : comment travailler avec les aides à domicile pour qu'elles laissent les personnes exprimer leurs envies et que celles-ci soient respectées). Cela implique formations, accompagnements par psychologues
- Absence de consensus autour l'expression « DFC ». Importance moindre des termes mais différent d'avoir une politique publique de lutte contre la dépendance que de mener une politique publique de maintien de l'autonomie. Indispensable d'explicitier le choix d'utilisation d'un mot et le relier à ses origines théoriques. Argumenter et

mettre en avant les raisons de notre choix, afin que l'on sache ce qui est mis derrière ce mot pour pouvoir travailler collectivement. Ne pas se mettre d'accord sur un terme peut être un frein mais trop en parler aussi. Il s'agit de voir derrière ce qu'on en fait concrètement

- N'utilise pas l'expression « DFC » : terme de « démence » principalement utilisé de manière négative et en France (partie de l'histoire où les gens différents étaient enfermés.) Aujourd'hui la différence est toujours source de peurs. Lorsque l'on n'a pas la connaissance des causes de la maladie, on ne peut pas agir sur les conséquences (et être entouré proactivement). Sans connaissance sur la maladie, difficile de comprendre les personnes, au contraire amplification du mal être en interprétant mal les comportements. Génère des peurs et de l'isolement.
- Dans les DFC, c'est l'inverse : maintien des personnes dans leur environnement naturel le plus longtemps possible sans que cela ait de conséquences trop négatives : reformater le mode de vie pour que tout le monde ait sa place.
- Il y a 18 ans, la Fondation de France travaillait déjà sur l'aménagement des quartiers pour l'inclusion de toutes les maladies mais ces maladies et leurs conséquences sur l'entourage n'étaient pas aussi bien connues. Prise de conscience grandissante de toutes les incidences du vieillissement sur la société. Aujourd'hui, citoyens plus à même de débattre sur cela.
- Il y a 18 ans les démarches étaient moins participatives, on ne parlait pas autant de mettre l'utilisateur au centre (avant loi 2002). Aujourd'hui on a dépassé cela : on commence à comprendre qu'il n'est pas possible de construire des projets sans l'utilisateur. → Leur participation et leur collaboration sont nécessaires. Il faut faire du sur mesure pour chaque projet et pour chaque personne impliquée. Il faut avoir conscience des différents freins mais ces derniers ne doivent pas nous faire renoncer.
- Pas d'influence de la Fondation de France sur les projets. Ils n'imposent pas de cadre conceptuel, de cadre théorique. Si cadre conceptuel présenté avec les projets, ils essaient de comprendre sa place et la raison du choix de ce concept par les financeurs du projet.

### 3) Freins/ limites et préconisations

- Freins culturels : représentations de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. → image assez réductrice de la maladie : référence à une destruction plus ou moins rapide de la mémoire. Grand public ne connaît pas les autres manifestations de la maladie : Connaissances insuffisantes qui créent une incompréhension à l'origine de peurs et réactions de rejet.

→ Préconisation : continuer à sensibiliser en montrant des choses positives sur la maladie.

Il ne faut pas uniquement parler du médicament qui permettra d'enrayer la maladie : c'est centrer la maladie sur le côté médical alors que c'est une maladie sociale.

Théories de certains psychiatres : si on acceptait la maladie, si on aidait les personnes à vivre avec : pas autant de démences séniles. Si course à la performance moins importante, il y aurait peut-être moins de démences. A force de renvoyer l'image d'une personne vieillissante qui ne sert plus à rien aux personnes âgées, la personne devient ce qu'on lui renvoie.

→ Autre façon d'interpréter la recrudescence de la maladie

- Conception scientifique qui fait le plus consensus : maladie multifactorielle : culturelle, sociologique, culturelle, politique, économique, etc. dont on n'a pas encore fait le tour.

→ Préconisation : regarder chacun à notre niveau : élus, communes, voisins, professionnels, bénévoles : comment changer notre regard, nos pratiques, inclure le plus possible les gens concernés dans le quotidien et les traiter comme les autres en prenant en compte les différences particulières. Traiter les malades comme des citoyens.

- Frein économique : le système de santé est constitué de telle manière que les familles ont de plus en plus de mal à faire face au coût économique, financier de la prise en charge de la maladie. → Développement des approches psychosociales, non médicamenteuses.

→ Préconisation : continuer à développer ces approches car elles responsabilisent les malades et leurs entourages ainsi que les communes. Aujourd'hui, il n'y a pas de commune en France, à part Rennes qui développe cela : grande marge de progrès potentielle. (Exemple de Bruges)

En quelques années, on peut sensibiliser de nombreuses villes et développer des protocoles adaptés.

- Sans cesse faire savoir ce que l'on fait, ne pas uniquement expérimenter, pérenniser les initiatives.
- Les fondations ne pourront pas financer l'ensemble des besoins mais plus grande prise de risque possible pour elles (pas de deniers publics). Les projets financés et les résultats sont des sources d'inspiration pour les ministères. Objectif de la Fondation de France : pouvoir dépister en amont, que les projets innovants se développent afin d'avoir des financements pérennes et que cela soit intégré dans les plans d'actions au niveau départemental ou régional.
- Frein concernant l'évaluation : difficulté de prouver la pertinence de notre démarche, la difficulté à l'évaluer. L'évaluation est perçue comme un contrôle : comme s'il s'agissait de rendre des comptes à celui qui a financé le projet. Alors que l'évaluation sert à produire des connaissances pour améliorer les actions et prouver que ce que l'on fait est pertinent. Cela peut également convaincre des financeurs à s'engager dans la durée.
- Préconisation : décroïsonner : spécialistes, ministères, financeurs, etc. et de rassembler tout le monde autour des projets. → Utilisé dans les recherches action de la fondation Méderic Alzheimer : chaque personne qui le souhaite (Recherche action : sujets de la recherche deviennent chercheurs et participent aux transformations de leurs conditions de vie, de leurs pratiques, de leurs représentations.)
- La Fondation France est un premier soutien du bistrot mémoire et de son avancée, c'est pour eux un des acteurs qui peut être le luminion des autres pour faire connaitre les démarches. Ce n'est pas la reconnaissance de la différence c'est même sa promotion
- Préconisation : développer les démarches de formation et surtout de co-formation : professionnels de la formation et personnes concernées par la maladie développent la formation et son contenu ensembles. Créé une modification du regard des professionnels car ils sont formés par des personnes concernés par la problématique.

- Enjeu en France : construire une représentation collective politique pour que les patients puissent dire ce qu'ils ont envie de dire, où ils ont envie de le dire et participer aux décisions qui les concernent. Cette démarche de participation active, de citoyenneté effective, d'empowerment, n'appartient à personne et il n'y a pas une seule façon de la mener, parfois on assiste à des querelles de clocher, ce qui est néfaste, il n'y a pas qu'une façon d'en parler ou de concevoir la maladie. Il faut reconnaître à chacun une compétence et un rôle et essayer de faire travailler les gens en bonne intelligence : cela prend plus de temps mais les bénéfices sont amplifiés.

## Annexe n° 10

### Compte-rendu d'entretiens menés dans une plateforme d'accompagnement et de répit

#### Entretien avec Responsable

#### Représentation

Il s'agit de plusieurs maladies avec des diagnostics différents, mais des symptômes en commun.

La population est plutôt âgée. Elle a tendance à s'auto-exclure, à cacher la maladie. Ce n'est pas facile de demander de l'aide. Le processus d'appropriation demande du temps. Il est donc difficile de toucher cette population.

#### Implication

Il existe un maillage de services pilotés par la ville. L'objectif est de toujours apporter une réponse aux sollicitations des usagers.

#### **. L'accueil de jour :**

- 12 à 15 personnes, habitant leur domicile, peuvent être accueillies du lundi au vendredi de 9h30 à 17h. Deux professionnels les prennent en charge et de nombreux ateliers sont proposés.
- L'accueil est situé dans une résidence autonomie. L'objectif était de l'installer dans un lieu sans connotation de pathologie.

#### **. La plateforme d'accompagnement et de répit (équipe de 3 personnes) propose :**

- Entretiens individuels : informations, soutien, conseils
- Réunions d'information qui ont lieu soit dans la résidence autonomie, soit dans les locaux du CCAS
- Actions de convivialité (sorties, repas, ateliers) qui permettent d'expérimenter des temps de séparation entre l'aidant et l'aidé

#### **. Relais à domicile :**

- Pour dépannage (ex : RDV médical de l'aidant) ou pour aidants épuisés
- Permet de proposer ensuite une orientation si besoin

#### **. ESA (Equipe Spécialisée Alzheimer)**

- Gérée par la mutualité et la plateforme
- Equipe de spécialistes (ex : psychomotricien) qui se rendent au domicile du patient
- Objectif : conservation de l'autonomie au sens large (intérieur et extérieur)
- Intervention souvent mieux acceptée car au domicile : 12 à 15 séances

### Partenariat avec France Alzheimer (FA)

- . **Réunions** avec les familles (1 fois par mois)
- . **Organisation de rencontres** (1 fois par mois) :
  - Repas, temps d'échange avec les aidants, atelier pour les patients, puis animation commune
  - Objectif : convivialité, écoute, porte d'entrée dans un parcours d'accompagnement, répit partagé
- . **Formation des aidants** :
  - 6 séances de 3h, animées par psychologues et bénévoles
  - Socle de connaissances sur la maladie, sa gestion, les aides, savoir se préserver
- . **Sollicitation d'un psychologue**
- . **Café Mémoire** : temps d'échange avec un psychologue et des bénévoles

### Action itinérante « Le Jeudi des aidants »

- 1 fois tous les 2 mois dans les secteurs ruraux
- Organisation d'activités dans des salles municipales (ex : activité de gymnastique suivie d'un café gourmand, moment d'échange comme le café mémoire)

### Avis sur les DFC

- **Intéressant car** le public concerné **refuse** souvent les **aides** dans un premier temps
- Elle ne trouve pas que le concept soit utopique mais qu'il est lié à des notions de **temps** et de **moyens** pour le mettre en œuvre
- Risque de **réticence** des commerçants car l'appropriation du projet est longue
- Le **travail** est **long** pour sensibiliser, impliquer le grand public
- Concernant la notion de logo : pour elle, les patients ne se sentiront pas concernés
- Concernant le label de la ville : favorable à condition de sensibiliser le grand public
- Concernant les plaidoyers des patients : cela contribue à la sensibilisation du public

### Entretien avec 3 patientes (30 minutes, au cours d'un atelier)

#### Contexte :

- Patientes âgées entre 75 et 85 ans, vivant à domicile (deux seules ou une avec son époux)
- Patientes présentes à l'accueil de jour du CCAS entre 3 et 4 jours par semaine de 9h30 à 17h
- La relation avec les 3 patientes s'établit très facilement.

#### Contenu :



- Elles sont **très satisfaites de l'accueil de jour** qui représente pour elles leur « 2ème maison ». Elles apprécient les activités, les animatrices et les personnes présentes.
- Deux d'entre elles vivent seules dans un immeuble. Elles se sentent en sécurité avec des **voisins « bienveillants »** à qui elles peuvent s'adresser en cas de besoin, à n'importe quel moment.
- Une patiente bénéficie d'un **portage de repas** en semaine, les jours où elle n'est pas à l'accueil de jour. Le reste du temps, elles préparent leurs repas.
- Elles vont faire des courses dans leur quartier, à proximité de leur domicile. Elles **connaissent les commerçants** qui sont « gentils et bienveillants ».
- Une d'entre elles souligne la **gentillesse des « jeunes »** dans la rue qui aident spontanément à traverser la chaussée par exemple, à descendre du bus et indiquer le chemin. Par contre, elle insiste sur le fait que **les personnes âgées sont moins « gentilles »** car elles se disent : « Heureusement, je suis mieux qu'elle... ».
- Une des dames habitaient Paris. Elle pense qu'il y a plus de bienveillance et d'écoute dans une ville de cette taille, que dans une grande ville comme Paris.
- Les trois femmes avaient une activité professionnelle

Réunion des aidants (1 heure, animée par la psychologue clinicienne)

L'ordre du jour de cette réunion est le suivant :

- . Bilan de la sortie des aidants et des aidés (WE en bord de mer)
- . Informations sur la tutelle et curatelle
- . Présentation des DFC et échanges sur leurs besoins, attentes, difficultés du quotidien

Difficultés

- La première difficulté qui est exprimée de manière unanime est le **regard des autres**, de la part de ceux qui ne les connaissent pas, et qui provoque une gêne très importante. Ce regard existe dès la perception d'un handicap. Lorsque le problème est perçu et compris par une personne, comme le serveur dans un restaurant, celui-ci est plus compréhensif et aidant.
- Le deuxième problème est **l'accessibilité**, pour les personnes en fauteuil roulant ou avec des difficultés à la marche (ex : présence d'une marche pour entrer dans les magasins, chemins des parcs non accessibles pour les fauteuils roulants).

- La **sécurité de la voie publique** est également évoquée. Elle représente un risque par manque d'aménagement. Les aidants craignent de laisser leur conjoint déambuler à l'extérieur. Par exemple, la femme d'un aidant se déplaçait beaucoup en vélo. Par manque de pistes cyclables et par peur de l'accident, il ne veut plus qu'elle utilise ce moyen de transport.
- Les **sorties extérieures** sont aussi source de **crainte**, de peur de « perdre » son conjoint. Par exemple, le temps d'aller payer le parking en centre-ville, l'épouse d'un des aidants est sortie de la voiture et a marché quelques centaines de mètres.

### Préconisations

- Utilisation **d'objets connectés** pour localiser les personnes
- **Information des personnels de la commune** : repérer les situations, connaître la conduite à tenir
- Faire de la **sensibilisation dans les écoles** car les jeunes sont plus réceptifs
- Faire respecter les **places** réservées pour les **handicapés**
- Augmenter le nombre de **bancs publics** car il est souvent nécessaire de faire des pauses
- Concernant un principe de logo pour les commerçants : selon les aidants, le logo permettrait de sensibiliser les commerçants mais les patients ne feront pas la différence en cas de besoin.

## **Annexe n° 11**

### **Compte-rendu d'entretien avec une psychologue de l'association France Alzheimer**

#### **Comment France Alzheimer se positionne par rapport au concept de « société dementia-friendly » et quelles sont les actions menées qui en relèvent ?**

France Alzheimer n'a pas travaillé directement avec ce concept mais il participe du positionnement de l'association. Cf. nouvelle campagne de communication qui vise à changer le regard sur les patients.

Sans adopter le concept lui-même, les associations départementales se l'approprient sans le dire, l'étiqueter, le commercialiser.

Il y a actuellement un débat autour de la labellisation : Mme Mollard estime qu'on n'aura pas le choix à un moment de labelliser ce qui est fait.

France Alzheimer a un bouquet d'action (haltes-relais, cafés-mémoire, sorties dans les musées, séjours vacances) mais n'a pas d'action étiquetée type « sensibilisation des commerçants ». En revanche, il y a bien des activités dans des lieux « ordinaires » : musées, centres de vacances.

Avec les GEM/GPS (groupes pairs-soutien) les personnes organisent et choisissent leurs sorties et leurs activités. L'animateur ne décide pas, il vient en appui. Cela permet de rendre le patient acteur.

Il y a aussi un dispositif pour les personnes jeunes, de moins de 65 ans : on vise à faire en sorte à ce qu'elles ne sortent pas de leurs activités habituelles. Avant de les inclure, l'idée est de ne pas les exclure. Ex : sensibilisation d'une paroisse car le patient sentait que, du fait de sa maladie, il n'était plus accueilli comme avant.

De nombreux malades sont exclues d'activités car elles posent trop de difficultés. Il faut parvenir à un équilibre, en travaillant avec un chef de chœur, un guide de randonnée, etc.

Les actions mises en place directement par la fédération nationale France Alzheimer :

- Formation professionnelle
- Séjours vacances nationaux
- expérimentation de nouveaux dispositifs
- actions de plaidoyer
- Communication
- Financement des associations locales

#### **Comment travailler sur les représentations ?**

La meilleure des choses est de donner la parole aux patients eux-mêmes, de leur donner de la visibilité. Ces témoignages vont faire changer les choses. Ils ont participé à la conférence de presse de lancement de la nouvelle campagne de communication, et sont présents à tous les colloques.

### **Les plans nationaux ne participent-ils pas de la stigmatisation des malades?**

il faut en parler : moins on en parle, plus cela reste obscur. Si le discours porte uniquement sur les pertes, c'est insuffisant. Si on dit que la maladie n'est pas handicapante pour tout, alors c'est mieux.

A France Alzheimer, on a beaucoup travaillé sur les mots : « démence » « placement » « maintien à domicile » « atteints » « patients ». On préfère parler de personne qui « vit la maladie » plutôt que de personne « atteinte de la maladie ». Le terme de démence a une connotation différente que dans les pays anglo-saxons.

### **Comment se réalise le diagnostic de la maladie d'Alzheimer?**

- l'imagerie est l'un des éléments, même si elle n'est pas le seul.
- les tests neurologiques permettent de préciser le type de difficultés.
- la ponction lombaire permet d'avoir un élément tangible (montre la présence d'une protéine...)

France Alzheimer a collaboré avec le Plan Alzheimer pour inciter sur la démarche diagnostic. En effet, savoir que l'on a la maladie permet d'accéder à des dispositifs auxquels on ne pourra pas bénéficier si l'on n'a pas le diagnostic. Un diagnostic qui arrive tôt, et un comportement proactif de la part des personnes concernées semble entraîner un développement plus lent de la maladie, même si aucune étude ne permet de prouver ce constat.

Cependant, cette phase diagnostique est vécue différemment selon les individus : chacun fait ce qu'il peut avec ce qu'il a. Certains ne souffrent pas d'anosognosie (ils ont bien conscience de la maladie) mais sont en revanche dans le déni. D'où l'importance d'accompagner et aider les personnes pour qu'elles parviennent à exprimer leurs besoins

### **Y a-t-il une importance du milieu socio-éducatif ?**

Oui pour les personnes qui manient le langage, qui savent dire ce qu'elles ressentent, on constate un bénéfice.

Ce n'est pas en en parlant moins que cela changera, mais plutôt en laissant les personnes malades s'exprimer sur ce que c'est qu'être malade.

Quand on parle avec les patients librement, de leur maladie, cela libère des choses. Ce n'est pas en les taisant que les choses seront moins graves et douloureuses.

## **Annexe n° 12**

### **Compte-rendu d'entretien avec une représentante d'*European Foundations' Initiative on Dementia* (EFID)**

L'objectif d'EFID est de promouvoir la DFC en Europe. Il soutient **32 projets dont le "Bistrot mémoire" de Rennes** qui est le seul projet français soutenu. Il y a cependant un projet impliquant la France et l'Allemagne, s'appuyant sur France Alzheimer Vaucluse. Il propose des échanges France/Allemagne pour les aidants/aidés dans un but de séjours touristiques et conviviaux.

Il existe une **conférence** annuelle "Work-Shop" qui a pour but d'établir des **contacts** et **d'échanger sur les projets** menés dans les différents pays et d'en voir les nouveaux enjeux.

#### **Quelle est votre représentation de la maladie ?**

Mme M. voit la maladie du côté professionnel. Elle considère que c'est davantage un **engagement** que du travail.

Elle constate que les personnes souffrant de troubles cognitifs cherchent à être auprès des autres citoyens. Pour elle, « **l'isolement est le pire** » mais la maladie tend à le créer.

#### **Quelle est votre implication ?**

Son travail consiste à de la **coordination** :

- Mettre en contact les différentes DFC en Europe
- Diffuser les activités des uns et des autres
- Participer aux évènements
- Faciliter la communication au niveau européen afin d'échanger sur les bonnes pratiques. Exemples : utilisation Facebook, Tweeter, site internet, conférences
- Organiser des conférences, par exemple : Conférence sur 2 jours à Sofia : « La valorisation de l'expertise des personnes démentes »

#### **Autres exemples en Europe**

**En Bulgarie et en Hongrie, il existe des stigmates autour de la maladie.** Il n'y a pas de prise en charge ni de communication autour de la maladie. C'est pourquoi la conférence a été organisée en Bulgarie pour les aider à développer des projets dont l'organisation de "Foundation Compassion Alzheimer Bulgaria".

**En Italie, il existe une résidence pour les personnes malades** bien intégrée dans un centre-ville. Des activités sont proposées. Les commerçants ont tous été formés pour pouvoir repérer les difficultés et y faire face.

### **Les freins et les limites ?**

Pour Mme Marino, les projets sont encore **trop segmentés en Europe**. Il n'existe pas de définition commune de la DFC avec par exemple un seul logo européen.

Chaque pays adopte une **stratégie selon son contexte et ses moyens**. Cette **hétérogénéité** est en même temps normale car il est nécessaire de s'adapter au pays. Cependant **il n'existe pas encore de politique et de stratégie européennes** à ce sujet, soutenu par les élus de l'Union Européenne. EFID tente d'impliquer les représentants européens en les sensibilisant sur le sujet et en les invitant aux événements (exemple : Conférences).

### **Utopie ?**

« **Ce n'est pas utopique mais il faut de la patience et du temps** ».

Le problème est que la maladie est souvent cachée, qu'il ne faut pas en parler, ce qui entraîne un isolement et une marginalité.

« On peut toucher chaque jour un peu plus la communauté pour les convaincre d'intégrer les personnes dans la société. On a déjà fait de grands pas... »

### **Que pensez-vous de la place accordée aujourd'hui à l'expérience des personnes vivant avec la maladie ?**

Les plaidoyers sont perçus comme étant « **une bonne idée** » parce qu'il s'agit d'une **participation active** des personnes concernées ; notamment pour les premiers stades de la maladie. Lors de la dernière conférence ont été invité plusieurs personnes pour parler de leur maladie. L'image qu'ils donnent est beaucoup plus forte et permet d'avoir un **impact sur le grand public**. Cependant, selon Mme Marino, les vidéos sur Internet ont des limites puisqu'il faut faire une démarche de recherche alors que, en Ecosse ou en Irlande, des posters ont été affiché au niveau des arrêts de bus ; ce qui est plus visuel et plus accessible sans recherche.

## **Annexe n° 13**

### **Compte-rendu d'entretien avec un membre de l'équipe municipale de la Ville de Rennes**

#### **Présentation - fonctions**

- Adjointe à la mairie de Rennes en charge des PA et du handicap ; 2nd mandat en place - depuis 2008.
- Présidente du clic et de l'inter- clic (groupement de 4 clics du département) et qui porte le dispositif MAIA
- Fait partie du CODEM : Comité d'observation de la dépendance et de la médiation d'Ile et Vilaine (ensemble des partenaires de la gérontologie puis du handicap)
- Membre du bureau du réseau francophone "Ville amie des aînés" –
- Vice-présidente du Conseil Départemental d'Ile et Vilaine chargée de l'enfance
- Appétence particulière dans l'accompagnement et la coordination des aidants et situation complexe

#### **Quelle est son implication par rapport à la thématique?**

- En transversale : en lien avec l'aménagement de la ville ; travail avec ses collègues par délégation de la ville avec la métropole
- Participatif : avec les usagers/ bénéficiaires ; les aidants professionnels ; les syndicats ; les écoles (ex : école d'ergothérapeute) et toutes les collectivités
- Travail sur l'expertise d'usage selon 3 thèmes définis : habitat favorable au vieillissement, agir contre l'isolement, communication

Ex : travail sur l'habitat favorable au vieillissement avec participations des usagers dans un projet de création de plaquette à destination des PA. Achat de mobiliers urbains avec consultation d'un groupe d'aînés.

- Importance de l'appui fort du 1er magistrat avec une volonté politique forte sur le développement de cette politique en faveur des PA et du handicap.
- En terme de communication : 1 action = une fiche d'expérience diffusée et organisation de manifestation pour le grand public

#### **Quelles est sa définition de la société « dementia friendly » ou « ville accueillante pour les personnes présentant des troubles cognitifs » ? Quelle application ? Votre avis : est-ce faisable ? Une utopie ?**

- C'est une société tolérante qui accepte la différence de l'autre qui sait accompagner ; qui sait intégrer le temps de l'autre. « Oui c'est utopique mais si je l'étais pas, je ne ferais pas de politique » « Si j'arrive à poser une première pierre, c'est déjà super bien »

- Vos préconisations pour que ce soit effectif ?
- Par des petites pratiques quotidiennes dans le respect « On a tous à y gagner d'être respectueux »
- « Agir là où j'ai la main : convaincre ses propres collègues, démontrer, mettre en œuvre, impulser »
- Travail de longue haleine – notion de temps
- Visibilité pour tous les événements qui rentrent dans ce cadre afin de changer les représentations du grand public
- Soutenir financièrement quand c'est possible

#### **Les freins et les limites ?**

- Le temps pour convaincre les autres qui ont toujours d'autres préoccupations
- Ne pas y voir son intérêt pour s'impliquer (exemple : les commerçants)
- Angle d'approche à faire évoluer surtout pour les personnes jeunes
- Changer de regard notamment sur les acteurs sur lesquels vous n'avez pas la main

#### **Qu'est-ce que votre expérience peut apporter aux autres personnes vivant avec la maladie ?**

Voir réponses précédentes

#### **Que pensez-vous de la place accordée aujourd'hui à l'expérience des personnes vivant avec la maladie ?**

- Importance de la parole des aînés
- Les personnes âgées sont plutôt dans l'occupationnel que dans le revendicatif (ne se pose pas en termes de lobbies)
- Le secteur du handicap est plus revendicatif mais constructif
- Les ambassadeurs ont d'autres besoins car plus jeunes et revendiquent une autre façon d'être perçus et il faut donc travailler sur la peur de la maladie et du vieillissement. Cela vient timidement même par l'intermédiaire des médias.

Appréhender le facteur qui est essentiel. Une société inclusive ne se décrète pas mais demande une évolution sociétale progressive et de long terme.



## Annexe n° 14

### Compte-rendu d'entretien avec des membres de l'équipe en charge du Café des aidants à Strasbourg

- **Représentante de la Ville de Strasbourg en charge de l'organisation du Café des aidants**

1) Demander à la personne interrogée de se présenter. + présenter initiatives à Strasbourg  
A participé à la mise en place du café des aidants avec partenariat avec la Mutualité française Grand Est.

Adhésion à l'Association nationale des Aidants, conventionnement en 2016 dans le cadre du Contrat local de santé.

Déroulement : 1 fois par mois, les mêmes horaires avec un thème différent : animatrices + participants

Changement de lieux récent car beaucoup de monde

Ils se rendent compte que besoin mais plus de trente personnes qui assistent à ce café des aidants ce n'est pas bon. Ils ne refusent personne mais ce n'est pas l'esprit de la rencontre, cela complique les échanges

Ils réfléchissent à une formation ou conférence avec la plateforme de répit

Ils organisent une conférence avec l'association alsace Alzheimer une fois par an

Une plateforme de répit sera créée sur Lingolsheim.

Le café des aidants est une Initiative de la ville

Cela avait déjà été mis en place dans le passé: rdv des aidants. A l'époque, pas d'adhésion à l'association, se déroulait dans leurs locaux (dans une maison des aînés), puis moins de monde intéressé

Il y a eu une nouvelle dynamique avec l'adhésion à l'association et le changement changement de locaux

Grande part politique

Assoc française des aidants : appel à projets pour une formation

Soutien à l'aide aux aidants, partenariats avec les associations

Conseil départemental travaille aussi dans le cadre de l'aide aux aidants

Conférence des financeurs, il y a un volet de l'aide aux aidants

#### 2) **Quelle est son implication ?**

Conventions

Recherche de lieux

Réunions

Chargée de la diffusion de l'info

Création de la plaquette

Logistique

- **Animatrice du Café des aidants**

1) Présentation

Travailleur social dans un CLIC sur un quartier déterminé de Strasbourg depuis 20 ans.

Conseillère en économie sociale et familiale : travaille sur le quotidien, comme l'assistante sociale mais pas de protection de l'enfance

3 CLICS à Strasbourg : 1 AS, 3 conseillères et 1 éducatrice spécialisée

Quand elle a commencé à travailler ce n'était pas un CLIC au départ mais cela a été transformé → volonté politique avant qu'il y ait les aides de l'état, de travailler sur le public des personnes âgées

Elle constate que d'années en années on s'intéresse de plus en plus aux aidants : En 2003, les usagers ne s'identifient pas encore dans le terme d'aidant, surtout utilisé par les professionnels : depuis 2005 conférences pour les aidants, le terme se répand.

2) Quelle est son implication ?

Depuis deux ans et demi : le café des aidants à Strasbourg a un fort succès avec l'association des aidants : cela montre que la population alsacienne arrive à s'identifier dans ce terme

Selon le dynamisme des aidants, capables de dériver du thème défini

Grande entraide dans le groupe : certaines personnes ont une légitimité car ils ont traversé beaucoup d'étapes : ils peuvent verbaliser des choses qui ne sont pas possibles par les professionnels : grande sincérité

Dure une heure et demi/deux heures

Après possibilité de poser toutes les questions même hors thème puis possibilité de poser questions individuelles directement aux animatrices

Parfois il y a des questions très basiques (mettre en place APA etc.) : elle aide les personnes à faire la démarche pour contacter la bonne personne sur leur territoire, c'est une aide à ouvrir les portes

Ils insistent beaucoup sur la capacité à oser demander de l'aide. Démarche pédagogique en restant très à l'écoute

Cafés des aidants : Endroits pour parler et réfléchir

Pour la recherche des thèmes :

- Choix des thèmes : recherches avec la psychologue pour proposer des termes : site association française des aidants + voir ce que les autres cafés des aidants font
- Puis réunion avec la psychologue, Mme Beyer, en partenariat avec la mutualité du grand est + 1 ou 2 personnes venant au café des aidants
- Groupes ouverts : pas de suite logique des thèmes mais engagement de faire au moins une fois par semestre de l'administratif : Question récurrente
- Les thèmes tournent beaucoup autour de la relation d'aide, les statuts de l'aidant + un des derniers thèmes de l'année : mobilisation du groupe avec des post it pour voir les questions qu'ils souhaiteraient aborder
- Cycles de janvier à juin et de septembre à décembre

Ce qui est magique c'est la facilité des gens à exprimer leurs difficultés

Beaucoup de monde : ils cherchent à monter soit un autre café des aidants soit un autre label ouvert par la plateforme de répit

Important de toucher un public qui travaille : cafés ont lieux le soir à 17h

Elle travaille sur la mise en place d'une formation des aidants : sûrement le samedi pour permettre aux gens qui travaillent d'accéder à la formation parce que beaucoup de choses sont déjà faites en journée

Cycle de 6 séances sur 4h sur des problématiques approfondies

Pour aller plus en profondeur

Groupes jusqu'à 12 personnes, sur inscription

Si beaucoup de demandes sera renouvelé mais si trop, sera limité à la ville de Strasbourg

Avantage de l'association française des aidants : tout public, PH et PA, moins de PH mais il y a toujours une personne qui vient chercher des infos

Question aussi de la santé des aidants : module de l'association française des aidants

Personnes très démunies et même s'ils savent faire, il y a de l'affect, ils ont besoin de déposer quelque chose pour être accompagné

Il faut reconnaître leur difficulté

Parfois même des professionnels de santé ont besoin d'aide quand ça les touche

#### Dispositifs pour les personnes âgées :

Focalisation sur les aidants, pour les personnes atteintes d'Alzheimer : réorientation dans les hôpitaux de jour

Sinon accompagnements individuels par exemple si isolement : se servir du territoire pour amener vers du collectif

Réseau avec les associations de personnes âgées : ateliers communs sur le territoire : plus sur du festif

Avec Carsat : ateliers bien vieillir pour les PA

Mois d'octobre : mois des aidants : travail en collaboration avec le conseil départemental pour monter une grosse action : toucher le maximum de personnes et que cela ait du sens sur le territoire. Dimension Eurométropole

Forte dimension politique





Thème n° 29 Animé par : DONNIO, Isabelle, psychologue-consultante, chargée d'enseignement à l'EHESP

## **VERS UNE SOCIÉTÉ « DEMENTIA-FRIENDLY » ENVERS LES PERSONNES VIVANT AVEC DES DIFFICULTÉS COGNITIVES: ENJEUX ET MOYENS MIS EN OEUVRE**

*BENMOUSSA Romain, DH - COUTIER Manon, D3S - DELCOURT Pauline, D3S - LECOUSTRE Céline, AAH - LE ROUGE Sylvie, DS - MONTCRIOL Hélène, D3S - MOURA Adrien, DH - RUSTI Frédérique, DS - YAGER Delphine, DH*

### **Résumé :**

La maladie d'Alzheimer, et les maladies apparentées, qui concernent aujourd'hui plus de 860 000 personnes, et plus de 2 millions de personnes en 2040, représentent un réel défi pour la société et les politiques publiques, qui devront garantir un accompagnement de qualité.

Si à l'heure actuelle, l'accompagnement des personnes vivant avec des troubles cognitifs se caractérise, dans les représentations, par une certaine exclusion et une institutionnalisation presque « automatique », d'autres initiatives plus respectueuses de la citoyenneté et de l'autonomie des personnes concernées, se développent à l'étranger mais aussi en France.

Les « *dementia-friendly communities* » sont l'une de ces initiatives. En effet, cette démarche vise à faire naître et favoriser une société plus inclusive, respectueuse de la citoyenneté, de l'autonomie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Pour se faire, la mobilisation de tous les acteurs est nécessaire, qu'il s'agisse des pouvoirs publics, des professionnels de santé mais aussi des entreprises et de la population, afin que la personne vivant avec des troubles cognitifs vive mieux dans son environnement et ne s'en sente pas exclue.

La construction de « *dementia-friendly communities* » suppose au préalable un véritable changement de regard sur cette maladie. L'objectif est ainsi de réduire les freins culturels à une telle démarche, à savoir notre représentation de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit donc d'informer, d'éduquer, mais aussi de sensibiliser la société, afin que la personne vivant avec la maladie d'Alzheimer soit vue, non pas comme une personne malade souffrant de la perte de certaines aptitudes, mais comme un citoyen à part entière, qui possède encore de nombreuses capacités, que la société se doit de respecter et valoriser.

Plusieurs initiatives pouvant être qualifiées de « *dementia-friendly communities* » ont déjà vu le jour, notamment dans la ville de Bruges, ou encore à Rennes, première ville française à vouloir mettre en place cette démarche.

Si de telles initiatives doivent être largement favorisées, divers freins ont cependant pu être identifiés : difficultés relatives à la sémantique utilisée, manque de visibilité, ou difficultés à évaluer la démarche par exemple. Néanmoins, face à ces freins, plusieurs préconisations ont été réalisées, notamment grâce aux entretiens menés, constituant ainsi des leviers et des axes d'amélioration dans la mise en place d'une « *dementia-friendly community* ».

Enfin, si le concept de DFC a pu être qualifié d'utopique dans certains de ses aspects, il n'en demeure pas moins qu'il s'agit avant tout d'un projet de société qui doit être mis en avant dans le sens où il vise à mobiliser la société pour créer des solidarités et mettre en place des mesures participant à la préservation des liens sociaux et l'inclusion sociale.

**Mots clés : *dementia-friendly community* – maladie d'Alzheimer**

*L'École des hautes études en santé publique n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les rapports : ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs*