



EHESP

MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2019 –

**« VERS UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE POUR LES
PERSONNES ATTEINTES DE DÉMENCE, A
TRAVERS LES INNOVATIONS SOCIALES »**

– Groupe n° 14 –

- BAZIN Marion**
- BERTHEAU Sophie**
- BORELLO Jean-Philippe**
- MARTIN Brigitte**
- MOLA Nathalie**
- MORIN Camille**
- RIZZO Sandy**
- SIMONNEAUX Caroline**

Animatrice
– DONNIO Isabelle

Sommaire

Introduction	- 2 -
1 Cadre théorique : du "patient dément" à la "personne vivant avec une démence"	- 3 -
1.1 La démence : le regard de la société sur les "malades"	- 3 -
1.1.1 Délimitation de l'objet de recherche	- 3 -
1.1.2 Représentations sociales	- 4 -
1.2 Une société inclusive : un changement de regard nécessaire face aux enjeux de demain	- 6 -
1.2.1 Une préoccupation des pouvoirs publics : du plan Alzheimer au Rapport Libault	- 6 -
1.2.2 Les innovations sociales	- 8 -
2 Une société inclusive pour les personnes vivant avec une démence : mythe ou réalité ? La phase exploratoire	- 12 -
2.1 La parole des patients et de leurs proches	- 12 -
2.2 Le point de vue des professionnels de santé	- 14 -
2.3 L'action des pouvoirs publics et collectivités	- 15 -
2.4 Le place des associations	- 18 -
3 Entre théorie et pratique : quelles préconisations pour permettre aux personnes vivant avec une démence de vivre dans la société ?.....	- 19 -
3.1 Des exemples d'innovations sociales	- 19 -
3.1.1 Un modèle étranger : la Maison FOTON Bruges.....	- 19 -
3.1.2 Les initiatives dans les territoires	- 20 -
3.1.3 Partir d'une initiative locale pour un déploiement national : les DFC et Bénévoles Bistrot mémoire	- 21 -
3.2 Synthèse des entretiens et préconisations.....	- 23 -
Conclusion	- 27 -
Bibliographie.....	- 28 -
Liste des annexes.....	- 30 -

Remerciements

Tout d'abord nous tenons à remercier Madame Isabelle DONNIO, animatrice de notre Module Inter Professionnel. Elle a partagé avec le groupe toute sa connaissance, sa passion et son réseau sur le thème qui nous a réunis. Son accompagnement a été apprécié tout au long de notre démarche de recherche et de réflexion.

Et nous voulons également saluer la disponibilité, la réactivité et la pertinence de tous les interlocuteurs avec qui nous avons échangé pendant ces trois semaines. Ainsi, nous adressons collectivement nos plus sincères remerciements à :

- Jean-Luc, Martine et Gérard, Ambassadeurs Bistrot mémoire rennais
- Sabrina, accompagnatrice socio-éducative et Renaud, bénévole Bistrot mémoire rennais
- Madame Hélène Bins De Ru, aidante, ambassadeur et auteure
- Monsieur Bart Deltour, Maison FOTON de Bruges
- Madame V. Galibert, GIP Village Landais Alzheimer
- Pr Pierre Krolak-Salmon, Neurologue et Gériatre
- Monsieur Pierre-Olivier Lefebvre, Réseau Francophone Villes Amies des Aînées
- Madame Judith Mollard, Psychologue clinicienne, France Alzheimer
- Madame Edith Moncoucut, Vice-présidente du Conseil Départemental de Gironde
- Madame Delphine Moras, Association Art'Age et Alchim'Aide
- Madame Corinne Pasquay, Chargée de mission au Ministère santé
- Dr Louis Ploton, Gériatopsychiatre
- M. Sébastien Saint-Pasteur, Président Commission politique du handicap et de l'inclusion, Gironde.
- Pr Dominique Somme, Gériatre au CHU de Rennes
- Madame Fanny Tesson, chargée de mission développement réseaux à l'Union des Bistrots Mémoire

Nous saluons leur engagement.

Liste des sigles utilisés

APA	Allocation Personnalisée Autonomie
ARS	Agence Régionale de Santé
ASH	Agents des Services Hospitaliers
CHU	Centre Hospitalier Universitaire
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CSESS	Conseil Supérieur de l'Économie Sociale et Solidaire
DFC	Dementia Friendly Communities
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EHPAD	Établissement d'Hébergement pour Personnes Âgées Dépendantes
EFID	European Foundations Initiatives on Dementia
EREMAND	Espace national de Réflexion Ethique sur les MALadies Neuro-Dégénératives
GIP	Groupement d'Intérêt Public
LFSS	Loi de Financement de la Sécurité Sociale
Loi ASV	Loi du 29 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement
MND	Maladies Neuro Dégénératives
MSA	Mutualité Sociale Agricole
OMS	Organisation Mondiale de la Santé
PCH	Prestation Compensatoire du Handicap
PU-PH	Professeur des Universités - Praticien Hospitalier
RFVAA	Réseau Francophone des Villes Amies des Aînés
SSIAD	Service de Soins Infirmiers à Domicile

Introduction

En France comme ailleurs, les maladies neuro dégénératives, à l'image d'autres maladies graves en leur temps, ont longtemps été taboues parce que considérées comme honteuses. Souvent synonymes de perte et de folie, ces maladies regardées avec fatalisme font peur. Avec le vieillissement de la population et l'augmentation de l'espérance de vie, nous assistons à une véritable transition, à la fois démographique et épidémiologique.

Ces pathologies sont ainsi devenues aujourd'hui une sorte de « bruit de fond » quotidien, chacun d'entre nous en ayant déjà entendu parler, voire a connaissance d'un proche ou d'un voisin qui en est atteint.

Les pouvoirs publics ont depuis quelques années pris conscience de l'importance de cette question mais qu'en-est-il de la société ? Il est vrai que les malades sont présents à la fois dans les médias et dans les œuvres de fiction ; des récompenses ont été attribuées aux films *Still Alice*, *la Dame de fer*, *une séparation* ou encore *Flore*.

Cependant, l'accent est encore trop souvent mis sur les conséquences de la maladie et principalement la perte d'autonomie.

Mais au-delà de la prise en charge médicale des malades, souvent placés en institution, quelle place leur offrons-nous réellement dans la société ? Comment préserver et encourager leur autonomie tout en permettant à ceux qui le nécessitent d'être protégés ?

Si les actions des pouvoirs publics sont nécessaires afin de garantir un socle de droits aux personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives (effet cliquet), il appartient néanmoins bien à la société elle-même d'en être actrice.

Ainsi, dans quelle mesure les innovations sociales participent elles à l'inclusion des personnes vivant avec une démence dans la société ?

Après avoir fait un état des lieux du regard posé sur les personnes atteintes de maladies neuro dégénératives à la fois par la société et les pouvoirs publics (I), nous nous intéresserons à la pratique de terrain en allant à la rencontre des acteurs, qu'ils soient professionnels ou non (II). Enfin, riches de ces connaissances et expériences, nous tenterons d'élaborer des pistes de réflexion afin de garantir une meilleure inclusion de ces malades dans la société (III).

1 Cadre théorique : du "patient dément" à la "personne vivant avec une démence"

1.1 La démence : le regard de la société sur les "malades"

Le mot "dément" vient du latin de-mens, qui signifie "qui a perdu l'esprit". En se référant à cette approche étymologique, le patient dément se définit comme une personne qui présente une diminution de ses capacités intellectuelles au sens cognitif du terme.

1.1.1 Délimitation de l'objet de recherche

Les fonctions cognitives correspondent aux processus cérébraux par lesquels l'Homme acquiert l'information, la traite, la manipule, la communique, et s'en sert pour agir. Elles incluent la perception, l'attention, la mémoire, les fonctions exécutives, le langage oral, le langage écrit, le calcul, la représentation dans l'espace et le temps, le geste, le raisonnement, les émotions, la capacité à se connaître, à interagir avec autrui.

Le diagnostic de démence repose sur plusieurs critères définis par le DSM-5. D'une part, la maladie se caractérise par l'apparition de déficits cognitifs c'est-à-dire par une *«altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions cognitives résultant d'un dysfonctionnement cérébral, quelle qu'en soit l'étiologie»*¹. Le patient présente des difficultés telles que l'altération de la mémoire associée à une ou plusieurs perturbations : aphasie (perturbation du langage), apraxie (altération de la capacité à réaliser une activité motrice malgré des fonctions motrices intactes), agnosie (impossibilité de reconnaître ou d'identifier des objets malgré des fonctions sensorielles intactes) ou perturbation des fonctions exécutives (faire des projets, organiser, ordonner dans le temps, avoir une pensée abstraite). La démence se caractérise aussi par certains signes et symptômes neurologiques tels que des troubles de la marche, une faiblesse des extrémités... La pathologie fait partie des maladies neuro-dégénératives, pathologies qui affectent le système nerveux et dont les origines sont nombreuses.

L'Espace National de Réflexion Ethique sur les Maladies Neuro-Dégénératives préconise de remplacer le terme « neuro-dégénératif » par celui de « neuro-évolutif ». Cette évolution sémantique traduit la volonté de prendre en considération les expériences et le vécu du patient, en tant que sujet. Il s'agit de porter une attention particulière aux évolutions induites par la démence dans la vie quotidienne des patients. Les pertes sont nombreuses mais les apprentissages aussi, liés aux efforts d'adaptation aux effets de la maladie.

¹ Rapport « Contribution à la définition, à la description et à la classification des handicaps cognitifs ». Janvier 2010, Version du 6 nov.2011. P3

Le terme évolutif traduit une transformation en opposition au mot dégénératif qui implique un processus unidirectionnel d'amointrissement. Il permet de prendre en compte la subjectivité du sujet, ses potentialités. Pour autant, le changement de vocabulaire dans les usages de discours n'est pas aisé, d'autant que ce vocabulaire professionnel est un construit international qui s'appuie sur une approche physiopathologique de la maladie.

Sur le plan épidémiologique, les maladies neuro dégénératives sont en augmentation. Selon l'OMS, **50 millions de personnes sont atteintes de démence dans le monde** (La maladie d'Alzheimer est la plus courante de démence et serait à l'origine de 60-70% des cas). **Environ 10 millions de nouveaux cas apparaissent chaque année.** Cette augmentation est notamment due au vieillissement de la population et à l'amélioration des conditions de vie (qui augmente l'espérance de vie). L'OMS estime que 82 millions de personnes dans le monde seront atteintes de démence à l'horizon 2030. Il est cependant important de souligner ici que la démence ne touche pas uniquement les personnes âgées (La démence précoce, avant 65 ans représente 9% des cas). Malgré les recherches en cours, il n'existe à l'heure actuelle aucun traitement pour lutter contre la démence. A défaut de traitements, quelques mesures de prévention peuvent permettre d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes.

Les conséquences sociales et sociétales des démences sont nombreuses. Le coût à l'échelle mondiale a été estimé en 2015 à 818 milliards de dollars. Outre l'aspect économique, la démence impacte le patient mais aussi tout son entourage familial. Les troubles cognitifs liés à la démence ont un retentissement dans la vie quotidienne, le patient doit être aidé, au moins pour les activités les plus élaborées. Les troubles sont à l'origine d'une altération significative du fonctionnement social ou professionnel.

1.1.2 Représentations sociales

Les démences sont vécues comme des réalités individuelles, intimes. Cependant, une certaine configuration sociale, collective, tend à se répéter autour des malades. On parlera ici de « représentations sociales » qui entourent souvent ces maladies et de leurs conséquences.

Tout d'abord, qu'est-ce qu'une « représentation sociale » ? Denise Jodelet, universitaire française, propose une définition de ce concept mis en lumière par le sociologue Emile Durkheim : « *La représentation sociale est une forme de connaissance socialement élaborée et partagée, ayant une visée pratique et concourant à la construction d'une réalité commune à un ensemble social* ».

Ainsi, les représentations sociales, par opposition aux savoirs scientifiques, reposent sur le sens commun. Les représentations sociales répondent ainsi à notre besoin de comprendre le monde qui nous entoure, de s'y ajuster, s'y conduire...Elles impactent nos manières d'agir, ici dans le cas des relations avec les personnes vivant avec une démence. En effet, dans les témoignages et récits des malades et de leurs proches, les conséquences de ces représentations sont palpables.

Baptiste Brossard (2004) met ainsi en exergue le « *système* » qui se met progressivement en place lors du diagnostic de démence : le diagnostic vient fragiliser la « crédibilité » des personnes vivant avec une démence. Il arrive, par exemple, que les personnes diagnostiquées parlent de leur quotidien, de leurs envies, mais que pour leurs interlocuteurs, ces propos témoignent avant tout de leurs troubles. « *Le langage devient symptôme* ». Une fois ce phénomène mis en place, les interactions s'en trouvent souvent modifiées. Ainsi, dans son étude, Baptiste Brossard note des modifications dans la manière de s'adresser aux personnes diagnostiquées : augmentation du volume de la voix bien que la personne ne présente pas de troubles de l'audition, proximité physique plus marquée, conversations en présence du malade en parlant de lui à la troisième personne... soulignant le postulat que le malade n'entend ou ne comprend qu'une partie de la conversation. Il s'agit ici de l'application concrète des conséquences de représentations liées aux démences, consacrant les personnes qui en sont atteintes comme n'ayant plus la capacité d'exprimer des désirs clairs ou des opinions éclairées. La perte de crédibilité décrite par Baptiste Brossard peut ainsi conduire à une négation de la parole et des désirs, dérive d'une volonté pourtant bienveillante et protectrice.

C'est ce que tendent à dénoncer aujourd'hui des collectifs d'individus vivant avec une démence, qu'ils soient malades ou aidants. Ceux-ci souhaitent par leurs actions sensibiliser aux réalités diverses de ces maladies, qui ne font pas d'elles des personnes en incapacité de prendre des décisions éclairées pour elles-mêmes. A l'inverse, celles-ci souhaitent promouvoir une forme de savoir qui leur appartient : celle de l'expérience. Ainsi, la « pair-aidance » se développe, permettant d'apporter de l'entraide et des échanges de stratégies entre ces personnes vivant avec des troubles similaires. Dans la même optique, ceux-ci souhaitent valoriser leur expérience par la participation à la construction des dispositifs et politiques publiques qui leurs sont destinés.

Répondant à la volonté des pouvoirs publics de mettre en œuvre une démarche de démocratie sanitaire, le slogan « **Rien sur nous sans nous** » a ainsi vu le jour et souligne la volonté des personnes vivant avec ces maladies de ne plus subir les représentations sociales qui sont un

frein à l'expression de leurs souhaits, mais aussi à leur maintien dans la société. L'objectif de cette participation repose sur le respect des droits des personnes vivant avec ces pathologies ainsi que sur leur capacité à rester indépendants dans leur communauté le plus longtemps possible. Cependant, au-delà de l'action des pouvoirs publics, la question des représentations vient également questionner le regard de la société sur ces personnes à l'échelle individuelle. Quel comportement adoptons-nous face une personne en situation de vulnérabilité ? Comment participons-nous au maintien de sa reconnaissance sociale et à son intégration dans la société ?

Face aux constats énoncés ci-dessus, il apparaît aujourd'hui nécessaire de porter une réflexion profonde sur ces questions et d'accompagner un changement de regard tant sociétal qu'individuel sur les capacités et les désirs des personnes vivants avec ces troubles. Aussi, comme le souligne Natalie Rigaux, Professeure en sociologie, « *l'enjeu de ces représentations est de taille : la vision dominante mène à considérer le malade comme s'éloignant progressivement de notre humanité, là où les visions alternatives le perçoivent comme un alter égo, jusqu'au terme du processus démentiel. Pour qui se préoccupe du respect de la dignité de tout homme, choisir de cultiver les visions de l'homme qui affirment la pleine humanité du dément peut y contribuer* ».

1.2 Une société inclusive : un changement de regard nécessaire face aux enjeux de demain

1.2.1 Une préoccupation des pouvoirs publics : du plan Alzheimer au Rapport Libault

L'adoption du premier plan « Alzheimer » traduit la prise de conscience des pouvoirs publics face à l'accroissement du nombre de malades. A partir des années 2000, les politiques publiques prennent conscience de l'accroissement du nombre des malades atteints de la maladie d'Alzheimer et des enjeux induits. En 2000, les ministres de la Santé et de la Solidarité confient à Jean-François Girard, Conseiller d'Etat, une mission d'expertise portant sur cette maladie. En 2001, le premier plan Alzheimer et des troubles apparentés est adopté, il met en lumière d'une part, l'insuffisance de solutions efficaces et d'autre part, le manque de coordination entre les différents acteurs de santé.

En 2007, le label « grande cause nationale » est attribué à un collectif d'associations dédié à la maladie d'Alzheimer. L'intérêt des pouvoirs publics à l'encontre de l'augmentation de l'incidence de cette maladie se confirme avec l'adoption du plan Alzheimer 2008-2012. Ce dernier met l'accent sur un meilleur diagnostic de la maladie, la mise en place d'accueil de jour dédié à la mémoire et également la création de l'APA.

A partir de 2014, les politiques publiques de santé élargissent le champ des maladies engendrant des troubles cognitifs en déployant le plan maladies neuro-dégénératives (MND - plan MND 2014-2019). Ce plan concerne entre autres les maladies d'Alzheimer, de Parkinson et la Sclérose en Plaque. Cette nouvelle orientation fait émerger un socle commun de lutte contre les MND comportant une double orientation, un plan de santé ciblé sur une maladie et une stratégie globale mobilisant divers acteurs (politiques, économiques, sociaux).

La loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement et le rapport Libault de 2019 signent une véritable avancée. La loi ASV entrée en vigueur le 1^{er} janvier 2016 repose sur trois piliers que sont l'anticipation de la perte d'autonomie, l'accompagnement des personnes en perte d'autonomie et enfin la nécessaire adaptation globale de la société au vieillissement. Cette loi impulse aussi une évolution sémantique en requalifiant les foyers-logements devenant désormais les résidences-autonomie. Par ailleurs, en mars 2019, Dominique Libault, président du Haut conseil de financement de la protection sociale remet à la Ministre des Solidarités et de la Santé un rapport sur la dépendance (issu notamment d'une consultation citoyenne sur le grand âge et l'autonomie). Au-delà des constats et des enjeux liés au doublement du nombre des personnes dépendantes d'ici à 2020 (renforcement des moyens dédiés aux institutions spécialisées – amélioration de la prise en charge à domicile), ce rapport évoque un changement de paradigme. La société doit porter un regard différent sur les aînés, le grand âge et en conséquence, mieux accompagner les personnes (âgées) afin d'améliorer leurs conditions de vie et de ce fait, revaloriser les métiers du grand âge.

La caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) s'oriente vers une société inclusive. A cet égard, le conseil de la CNSA lors d'une démarche prospective a publié en juillet 2018 un rapport intitulé « *Pour une société inclusive ouverte à tous* ». L'évolution sémantique évoquée par la loi ASV est confirmée, le terme de « personne » est substitué à celui de « personne âgée » ou « personne handicapée », de même « besoins » à « aspirations des besoins » ou bien encore « perte d'autonomie » à « besoin d'accompagnement vers l'autonomie ». La CNSA affirme aussi que l'émergence d'une société inclusive implique que l'environnement quotidien des personnes vivant avec des troubles cognitifs évolue et s'adapte à ces dernières (infrastructures sanitaires, de transport, sportives...) et ce quel que soit le territoire concerné (zone urbaine, péri-urbaine ou rurale).

Le livre Blanc « Vers une société bienveillante envers les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive « De la sensibilisation à l'action » propose un modèle de société bienveillante et évoque les autres expériences européennes. En septembre 2018,

ce rapport est publié par une pluralité d'acteurs (malades, aidants, acteurs engagés sur le terrain, observateurs...). Il s'appuie sur des témoignages, des réflexions des personnes concernées afin de mieux comprendre les difficultés qu'elles peuvent rencontrer au quotidien. La finalité d'un tel rapport est d'une part, de sensibiliser les médias, les décideurs, le grand public, et plus globalement la société civile à la montée en puissance croissante du nombre des MND dans les années à venir et d'autre part, de proposer des actions concrètes destinées à changer le regard de la société sur la maladie (société respectueuse et intégrative). Ce livre prône une évolution vers une société bienveillante. Par ailleurs, de nombreux pays en Europe, mais aussi sur la scène internationale ont également pris conscience de ce changement de paradigme en développant des approches différentes. Ainsi, la démarche « dementia friendly » visant à rendre une société plus inclusive et bienveillante est présente depuis 2001 en Ecosse, 2004 au Japon et en Australie, et plus récemment aux Etats-Unis. Une telle démarche est impulsée par les pouvoirs publics au Royaume-Uni (logique top-down) et en revanche essaimée par des initiatives privées en Allemagne, aux Pays-Bas ou bien encore en France (logique bottom up). La vision des porteurs d'initiatives cités par le livre Blanc est d'amener la société à regarder au-delà des progrès médicaux et surtout à adopter un regard différent sur les personnes concernées afin d'atténuer les répercussions de la maladie sur leur vie au quotidien.

L'accompagnement du changement de regard de la société sur les MND et de la mise en place d'actions concrètes d'inclusion sociale peut se heurter à divers freins. D'ordre financier, tout d'abord, concernant les freins liés à l'aménagement de structures d'accueil ou du domicile (recours à la robotique ou domotique). De même, la fracture numérique exclut en premier lieu les personnes les plus fragilisées socialement et de fait, des personnes vivant avec des troubles cognitifs. De plus, la loi ELAN (2018) portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique ne confère pas à l'habitat inclusif un modèle juridique précis ce qui peut mettre en difficulté les différents promoteurs concernés par cette forme d'habitat.

1.2.2 Les innovations sociales

L'innovation sociale fait appel à des définitions plurielles. Selon le Conseil supérieur de l'économie sociale et solidaire (CSESS), elle consiste à « *élaborer des réponses nouvelles à des besoins sociaux nouveaux ou mal satisfaits [...] en impliquant la participation et la coopération des acteurs concernés, notamment des utilisateurs et usagers* ». Cette forme d'innovation se définit par sa finalité qui vise son inclusion dans un environnement

entrepreneurial, social, écologique, économique et humain. Qu'elle soit de nature technologique, organisationnelle, de produit ou de marché, elle est pensée collectivement en fonction de son impact sur son environnement. L'innovation sociale concerne tous les acteurs :

L'innovation sociale entrepreneuriale : le secteur associatif est historiquement le premier laboratoire d'innovations sociales. Par sa proximité et sa connaissance approfondie des populations et des territoires, il est en capacité de détecter les besoins sociaux existants peu ou mal satisfaits ainsi que les nouveaux, et d'y apporter des réponses à travers une démarche d'expérimentation. Les nouvelles générations d'entrepreneurs sociaux, ainsi que les entreprises classiques peuvent également développer ce type de projets.

L'innovation citoyenne : portée par un ou plusieurs citoyens bénévoles s'engageant pour agir et répondre, à leur échelle, aux grands défis sociaux d'aujourd'hui.

L'innovation sociale dans les politiques publiques : portée par des acteurs publics, notamment les collectivités territoriales qui cherchent à réinterroger la façon dont sont conçues et mises en œuvre leurs politiques publiques, en lançant des expérimentations avec un regard pluridisciplinaire (citoyens, designers de services, urbanistes...).

A l'instar de modèles développés dans d'autres pays, en France, la volonté de créer des communautés accueillantes pour les personnes atteintes de démence est bien souvent le fait des collectifs de personnes vivant avec des démences, des associations, des fondations. Cette démarche prend tout son sens face aux risques d'isolement et d'exclusion des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leurs aidants. Ces initiatives s'inscrivent dans un mouvement qui se généralise dans les pays anglo-saxons et se développe en France, celui d'une société « amie de la démence » qui se veut plus inclusive et bienveillante envers les personnes vivant avec un syndrome démentiel. Fondé sur la promotion d'un environnement favorable à l'inclusion des personnes démentes, ce mouvement prône une réelle participation des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Il s'inscrit dans le quotidien des personnes porté par des actions de proximité.

Pour fonder une société plus accueillante et inclusive envers les personnes atteintes de ces troubles, il est également nécessaire d'accroître la sensibilisation de chaque citoyen et de lutter ainsi contre les représentations négatives. De nombreuses innovations sociales en ce domaine doivent ainsi être soulignées et notamment les actions menées par :

L'association France Alzheimer, active depuis 1985, mène des actions pour aider les personnes à mieux vivre leur quotidien mais également à développer leurs capacités (empowerment). Ces actions passent par exemple par des cafés-mémoires, des groupes de

parole, des ateliers de médiation. Également, l'association agit sur la sensibilisation et l'information concernant la maladie d'Alzheimer à destination du grand public à travers un site internet et l'utilisation de réseaux sociaux et auprès des décideurs publics pour influencer les décisions politiques.

La Fondation Médéric Alzheimer présente son action ainsi : « *aider ces personnes malades et leurs proches à mieux vivre avec la maladie et à retarder le plus possible la perte d'autonomie en alliant la recherche en sciences sociales et l'innovation de terrain* ». Cette fondation a notamment participé à la création d'European Foundations' Initiatives on Dementia (EFID) qui décerne des prix remis chaque année pour valoriser les initiatives les plus innovantes en matière de société inclusive. Elle agit sur la sensibilisation des professionnels par son Centre de formation Eval'zheimer qui a pour ambition de mieux former les professionnels pour mieux accompagner les personnes âgées avec des troubles cognitifs. Également, la Fondation participe à la recherche à travers son Living Lab qui est implanté au sein de l'accueil de jour La Porte Verte à Versailles (auquel est attachée une plateforme d'accompagnement et de répit). Le Living Lab expérimente des actions de prévention et de réhabilitation, des aménagements du cadre de vie et des produits /services destinés aux personnes malades. Enfin, la Fondation Médéric Alzheimer souhaite que son programme d'actions alimente la réflexion collective et enrichisse les politiques publiques. Elle a ainsi présenté un livre-plaidoyer : *Alzheimer ensemble : Trois chantiers pour 2030*.

Préserver la créativité qui émerge des initiatives locales et citoyennes est importante pour promouvoir une société plus inclusive envers les personnes vivant avec des démences.

Si en France la démarche de DFC n'est pas encore systématisée, la Ville de Rennes affiche toutefois l'objectif de devenir la première ville française « ami de la démence », comme le souligne Laëtitia Ngatcha-Ribert dans son ouvrage Alzheimer : vers une société « amie de la démence » ?

En 2004, à Rennes, a été créé le premier Bistrot Mémoire. Situé dans un bistrot de la ville, il accueille les personnes atteintes de démence et leurs aidants une fois par semaine en présence de professionnels et de bénévoles. Son objectif est de fournir un lieu de rencontre agréable, de développer la tolérance, de participer au changement de l'opinion du public sur la démence, de soutenir les aidants et de modifier les pratiques professionnelles. En 2012, le Bistrot Mémoire a remporté un prix EFID. Avec l'ambition de devenir la première ville « ami de la démence », la ville de Rennes et le Bistrot Mémoire rennais ont engagé depuis 2017 une démarche DFC. L'objectif est de

sensibiliser le public, de former les professionnels et, à terme, d'entraîner une réelle modification des pratiques quotidiennes. Des actions ont déjà été menées : sensibilisation (un livre blanc sur la démarche qui retracent les objectifs et est à destination des professionnels et responsables politiques et institutions), lettre d'info du CLIC, happening dans des quartiers, groupe d'expression de personnes (moins de 70 ans) en début de maladie, site internet dédié, actions culturelles

En dehors de la France, de nombreux pays ont développé des solutions novatrices pour favoriser l'inclusion des personnes atteintes de troubles neuro-dégénératifs : en Europe mais aussi aux USA, Australie, Russie, Afrique du Sud, ou encore l'Inde. Les actions menées peuvent être schématiquement regroupées sous 3 principales catégories :

Adapter les structures existantes : l'innovation incrémentale

Certaines initiatives conduisent à adapter les structures existantes pour une meilleure inclusion des personnes. C'est le cas notamment en matière de transport aérien. Ainsi, l'aéroport d'Heathrow à Londres s'est lancé dans un vaste programme de formation de ses 76 000 personnels, grâce à des sessions et ressources en ligne, afin d'aider les personnes atteintes de troubles cognitifs à voyager. Des équipes ont été formées à s'occuper des passagers en situation de démence, d'autisme, les passagers sourds et aveugles. Il est également prévu la mise à disposition de salons calmes dans les terminaux. L'aéroport de Brisbane en Australie a quant à lui lancé un guide destiné aux voyageurs atteints de démence et a mis en œuvre des modifications de conception, d'agencement, de signalisation ou d'éducation du personnel afin de pouvoir reconnaître et mieux assister une personne atteinte de démence.

Créer des structures adaptées

L'une des idées les plus novatrices en la matière est la création de lieux de vie pour les personnes atteintes de démence, avec des modèles plus ou moins inclusif.

La ville néerlandaise de Hogesweyk est un lieu de vie aussi normal que possible pour les personnes atteintes de démence. Les bâtiments comprennent différents types de logements, des terrains de plein air et des parcs, des rues et des boulevards, des boutiques, un café, un restaurant et un coiffeur.

Au Danemark, le quartier de la City of Life à Odense a permis la création de logements et d'activités qui rendent la vie aussi facilitante et attrayante que possible et ce à toutes les phases de la maladie. La Cité de la vie constitue un environnement qui garantit la qualité des relations familiales des résidents et favorise le sentiment de continuer à faire partie de la société. Les étudiants, les familles avec enfants et les aînés vivront côte à côte dans une atmosphère de sécurité, d'inclusion et de communauté. Un quartier pour tout le monde.

Sensibiliser la société

De nombreuses initiatives à travers le monde favorise l'émergence de communautés « amies de la démence ». Au Canada par exemple, il est possible de devenir ami ou champion de la démence. Le « Dementia Friend » aide les personnes atteintes de démence à travers diverses actions : rendre visite à une personne atteinte de démence, patienter avec elle dans une file d'attente en magasin, porter un badge pour sensibiliser l'entourage ... Un champion « Dementia Friend » est un bénévole qui favorise un regard positif sur les personnes atteintes de démence dans leur communauté. Ils le font en relayant des informations sur la maladie et ses impacts sur la vie des malades.

Aux USA, afin de mutualiser les expériences, le site internet des DFC répertorie par Etat l'ensemble des actions prises en faveur de l'inclusion des personnes atteintes de troubles neuro dégénératifs : création de cartes de visite sur la démence, service de l'administration locale et forces de l'ordre sensibilisés, transports accessibles, sensibilisation de la communauté par la publication mensuelle d'un article dans le journal local...

2 Une société inclusive pour les personnes vivant avec une démence : mythe ou réalité ? La phase exploratoire²

2.1 La parole des patients et de leurs proches

Nous avons rencontré 3 malades « ambassadeurs » bénévoles (Jean-Luc, Martine et Gérard) atteints de la maladie d'Alzheimer, une éducatrice socio-éducative (Sabrina), un bénévole (Renaud) et Isabelle Donnio, tous membres de l'association du Bistrot Mémoire de Rennes. Lors de cet échange, les ambassadeurs ont expliqué leur volonté commune de faire passer des messages, de parler de leur quotidien et de faire bouger les lignes pour que la société comprenne mieux les troubles cognitifs et leurs impacts sur la vie quotidienne. Jean-Luc exprime : « *d'abord qu'on nous écoute, qu'on ne considère pas cette maladie comme un monstre, et qu'on s'intéresse à comment je me débrouille.* ».

Leurs principales actions sont des réunions de sensibilisation auprès des personnes présentant des troubles, des aidants et le plus largement possible auprès du grand public, avec des moments d'échanges libres « au Bistrot Mémoire », l'animation d'ateliers auprès d'enfants, des conférences ou du bénévolat. Pour Jean-Luc « *faire une conférence est primordial et les bobos de la journée, c'est moins important.* ». Martine, quant à elle, est dans « le faire ». Elle a animé des ateliers créatifs auprès d'enfants, auprès de femmes marocaines.... Gérard, lui, ancien chauffeur, apporte son expérience par rapport aux

² La démarche méthodologique et la liste des personnes interviewées sont consultables en annexe 1 et 2 du dossier

difficultés rencontrées dans les transports. Les ambassadeurs expliquent leurs difficultés au quotidien et toutes les stratégies individuelles mises en œuvre pour s'adapter, conserver un contrôle social et maintenir leur qualité de vie. Ces stratégies nécessitent beaucoup d'énergie et de concentration. Jean-Luc explique que *« pour parler il faut faire rire les gens pour détendre la conversation. Après, on parle de choses sérieuses, de la maladie, de comment vivre comme avant avec la maladie. On explique qu'il y a des comportements qu'on n'a plus. On fait des petites gaffes (ex. verres cassés). Moi j'ai arrêté de les compter ! Il y des gags qui font rire, d'autres pas du tout. Le problème : tout ce qui est gênant pour la personne qui est en face de nous. Le mot qui glisse (au lieu de dire tu es gentil, tu dis tu es idiot) ça c'est impossible à gérer. »*. Ils partagent tous un fort enthousiasme pour les Bistrots Mémoire qui reposent sur le principe essentiel d'être ensemble et de partager sans tabou et sans obligation. D'autres projets sont à l'étude afin de faciliter l'autonomie des personnes souffrant de troubles cognitifs.

Par exemple : *« on a failli nous mettre sous cloche car il y a quelqu'un du groupe qui a une canne blanche. Et on réfléchit à mieux se faire accueillir dans les boutiques. Comment faire pour être reconnu et mieux accueilli ? Nous réfléchissons à faire une carte de visite qui explique les troubles pour modifier l'accueil »*. Sur une telle action, ils sont en attente très forte que les communes, les maires s'impliquent dans les actions de DFC, car c'est l'échelle d'action la plus adaptée : dans chaque commune il y a des personnes atteintes de troubles cognitifs. Selon eux, la société a encore beaucoup à apprendre de la maladie, les représentations devront encore beaucoup évoluer : *« vous ne pouvez pas encore imaginer tout l'éventail des situations, des sujets. Quand vous l'aurez fait il faudra tout reconstruire votre représentation »*. Cette rencontre nous a permis de mesurer l'importance de soutenir l'innovation entrepreneuriale portée par l'association mais aussi l'innovation citoyenne portée par les ambassadeurs. Elle s'inscrit pleinement dans le mouvement de soutien à la démocratie sanitaire.

Nous avons pu obtenir l'**éclairage d'Helena Bins de Ru, éducatrice et aidante au quotidien de son époux vivant avec une démence**. Particulièrement impliquée dans les actions en faveur de l'inclusion des personnes vivant avec une démence, Helena a pu nous faire part de sa lecture sur les prises en charge actuelles des patients, souvent axées sur le volet médical et soin. Or, la prise en charge des personnes et de leurs proches ne saurait se limiter à cela ; l'objectif du maintien à domicile ne pouvant être réalisé sans le concours des aidants. Leur rôle est primordial et permet d'assurer la continuité de la prise en charge mais aussi de conserver la qualité de vie des personnes vivant avec une démence. Les aider est donc une priorité. L'exemple de la Maison Foton, qui offre un accompagnement moral et

psychologique des patients et de leurs proches, ainsi que des lieux de rencontre et d'entraide, est selon elle à développer. Par ailleurs, il faut encourager dans toutes les dimensions du quotidien l'inclusion des personnes vivant avec une démence. « ***Une société inclusive est un lieu où personne, quelle que soit sa limitation, ne doit craindre de sortir en public : faire ses courses, aller au restaurant, etc., et être sûr d'être accepté (e) et aidé (e) avec dignité. Une société inclusive est également un lieu où les soignants et les proches peuvent se sentir en sécurité et acceptés, lors de la prise en charge de leurs proches avec une limitation.*** ». Ce témoignage renforce l'idée qu'il est indispensable d'accompagner un changement de regard par une sensibilisation de l'ensemble de la société. Les premiers intervenants auprès des patients étant les soignants nous avons décidé de solliciter leurs points de vue.

2.2 Le point de vue des professionnels de santé

Les trois médecins rencontrés Dr Louis PLOTON – Pr Dominique SOMME – Pr Pierre KROLAK-SALMON sont tous hospitaliers, deux sont en activité à ce jour et exercent en Centre Hospitalier Universitaire, avec des responsabilités de chef de service ou de pôle. **Sur la question de la sémantique, même s'ils ont des approches différentes liées notamment à leurs spécialités complémentaires (neurologue, psychiatre en plus d'être gériatres pour deux d'entre eux), tous s'accordent sur l'importance des mots employés pour parler de ces personnes.** Ainsi, les termes de « déments » ou « maladies neuro dégénératives » sont trop connotés négativement et contribuent à stigmatiser ces personnes, alors même que, comme le précise le Dr. Ploton, « *les malades d'Alzheimer sont aussi des malades du narcissisme, de l'estime de soi.* ». Le Pr. Somme préfère parler de syndrome démentiel. Quant aux mots employés pour parler de ces personnes, il convient, selon le Dr. Ploton, de faire « *le pari du sens : on peut faire des hypothèses sur le sens d'une conduite, et il vaut mieux se tromper de sens que de dire qu'elle n'en a pas* ». La qualification de « *neuro-évolutives* » est une évolution récente, non encore généralisée et liée à des préoccupations éthiques, elle est plus respectueuse des personnes.

Pour le suivi de ces personnes, les avis convergent sur l'importance d'une approche multidisciplinaire, d'une aide personnalisée selon l'environnement et les troubles, avec des thérapies médico-psycho-sociales, d'un suivi médical régulier organisé par le médecin traitant (qui contribue au diagnostic et contrôle aussi les comorbidités délétères) et selon les cas par le spécialiste pour le suivi de traitements psychotropes ainsi que les mesures de prévention secondaire qui visent à repousser les crises.

Le Pr. Somme insiste sur l'importance du rôle du médecin traitant dans le diagnostic, avec la possibilité d'une orientation vers une consultation mémoire, puis vers un centre mémoire ressource et recherche (pour les diagnostics difficiles, cas complexes). **Les limites actuelles portent d'abord sur une stigmatisation des patients et de l'entourage, sur une approche insuffisamment psychodynamique, et sur la non-reconnaissance du statut de personne malade.** La formation n'est pas assez globale ni orientée sur les phénomènes affectifs. Il faut absolument donner aux malades des choix à faire, garantir leur autonomie et leur donner du confort de vie. Les objectifs de soin doivent être orientés vers la re-motivation plutôt que vers la rééducation cognitive. Selon le Pr. Krolak-Salmon, les médicaments, tout en étant symptomatiques, participent cependant à la prise en charge : ils sont « l'une des pierres de l'édifice thérapeutique ».

L'idée d'une société inclusive, dans le sens des DFC et des « Bistrots Mémoire », est saluée comme une avancée : ces actions participent à l'arsenal de la prise en soin, permettant une déstigmatisation, ainsi que de lutter contre l'enfermement et l'isolement du malade et de son aidant. Le Pr. Krolak-Salmon précise : « *Il faut les aider à rester dans la société, plus que les laisser tranquille, mais sans les mettre en échec, valoriser ce qu'ils savent encore faire* ». Les moyens restent inégalement répartis sur le territoire en dépit des plans nationaux successifs, et les initiatives locales et les actions militantes sont essentielles (et fragiles), surtout en milieu rural. Sur les démarches de labélisation, le Dr. Ploton précise : « *oui, mais dans un projet qui n'est pas vide de sens parce que mécanique, reproduit à l'identique, formaté. Le label ne labellisera jamais la qualité de l'engagement* », alors que pour le Pr. Krolak-Salmon « *c'est synergique, il ne faut pas qu'il y ait que ça, mais aussi ça* ». Ces démarches contribuent cependant à changer le regard sur les personnes, en prenant en compte leur handicap cognitif et en permettant de respecter leur citoyenneté. En ce qui concerne la promotion d'une société inclusive, le Pr. Somme y est bien sûr favorable mais considère que ce ne doit pas être d'initiative médicale. Il souligne que les enjeux pour une société plus inclusive se trouvent aujourd'hui davantage encore dans la lutte contre l'âgisme et dans la nécessité de faire cause commune avec les autres handicaps pour lutter contre ces discriminations.

2.3 L'action des pouvoirs publics et collectivités

Madame Pasquay, chargée de mission au ministère en charge du pilotage du Plan MND, nous rappelle l'articulation entre les Plans Alzheimer et le plan des Maladies Neuro-Dégénératives, avec la recherche d'une approche transversale aux 3 maladies (Alzheimer, Parkinson et Sclérose en plaques) et précise que cette approche est contestée par le monde

associatif. Ce dernier préconise de maintenir une approche spécifique pour être au plus près de besoins des malades. A ce stade, une évaluation externe du plan MND est envisagée pour construire les orientations à venir, en tenant compte du rapport Libault. Mme Pasquay insiste sur la nécessité de faire cette évaluation externe afin d'inscrire les actions dans la durée et de soutenir toutes les initiatives déjà menées. Quant aux actions allant dans le sens d'une société inclusive, il ressort que la France présenterait un retard au regard des actions menées par certains pays européens (la GB en particulier). **Néanmoins de nombreuses actions menées par les acteurs de proximité, soit par des associations mais aussi par des bénévoles.** Mais l'ensemble est relativement hétérogène. La sémantique (inclusive, non exclusive, démence...) est effectivement sujette à débat mais ce qui est important c'est qu'elle ne doit pas empêcher l'échange en créant des blocages. **Les innovations sociales sont essentiellement portées par la société civile mais peuvent être également à l'initiative d'acteurs publics** (ex ARS de Corse et les GEM pour personnes Alzheimer). Mme Pasquay indique que la participation de patients Alzheimer, aux débats, aux actions (qui pourrait être sous forme de patient expert) paraît encore très à la marge. Mme Pasquay a évoqué plusieurs freins pour développer les actions de DFC : **pas de financement spécifique prévu dans le plan MND** (n'a pas été identifié comme une priorité du plan MND), **les initiatives viennent essentiellement de la société civile** et il y a une certaine méfiance réciproque avec les pouvoirs publics, passer d'un modèle micro à un modèle macro n'est peut-être pas adapté, un désaccord persiste sur l'approche transversale aux maladies, enfin la participation des patients Alzheimer aux actions qui les concernent, est empêchée par l'annonce d'un diagnostic qui intervient très souvent à un stade avancé de la maladie. Sur ces questions, en ce qui la concerne, ses priorités iront à la rédaction d'un cahier des charges à rédiger pour solliciter des financements selon l'article 51 de la LFSS et à faire aboutir le livre blanc et le diffuser pour mobiliser les élus.

Au niveau départemental, **le projet « Territoires 100% Inclusifs »** ambitionne que chaque personne handicapée puisse accéder à une solution qui répond à ses attentes et à ses besoins. Nous avons pu rencontrer les porteurs du projet du territoire de la Gironde : Mme E. Moncoucut, vice-présidente du Conseil départemental chargée de l'autonomie, du handicap et de la politique de l'âge et Mr S. Saint-Pasteur, président de la commission politique du handicap et de l'inclusion. De cet échange ressort que le projet Territoire 100% inclusif du conseil départemental s'inscrit dans une démarche partenariale forte avec l'université, le secteur privé et public concernant le volet insertion professionnelle et les acteurs de terrains. Concernant les 5 axes investis (l'inclusion scolaire, l'insertion professionnelle, l'accès au logement, l'accès à la culture et au sport, l'accès à la citoyenneté),

plusieurs réunions interinstitutionnelles ont eu lieu et ont abouti à la constitution de 2 groupes qui ont travaillé sous la forme de séminaires avec des personnes en situation de handicap. « *Vraiment, notre volonté est d'être dans une démarche ascendante, de partir de la réalité des besoins des usagers pour essayer de la retranscrire et de la faire arriver dans nos politiques publiques* ». Concernant la place pour les personnes âgées et en particulier vivant avec des troubles cognitifs, il s'agit d'avoir une attention particulière à la question des frontières administratives artificielles. En effet, avec l'âge deux problématiques émergent : celles des personnes handicapées vieillissantes et celles des personnes âgées en perte d'autonomie.

L'Inclusion sous-tend que la vie dans la cité est la plus accessible possible. Une société inclusive est en premier lieu une société qui ne fait pas de différence. « *Toutes les personnes devraient pouvoir bénéficier à tout, en termes de droit et d'accessibilité* ». La condition est de mettre en place des moyens pour que les personnes ne se posent plus de questions « *j'ai envie de faire cela et je peux* » au même titre que tout autre citoyen. **La question de l'inclusion très prônée, il y a une dizaine d'années est aujourd'hui un peu plus critiquée par les associations car s'oppose au mot exclusion.** « *C'est de la sémantique, mais le droit à la normalité est important* ». « *Il s'agit de compenser des difficultés spécifiques en attribuant une aide supplémentaire. On progresse ainsi vers une société inclusive plus égalitaire* ». Cela pose aussi des questions éthiques intéressantes mais sensibles sur le champ politique. Quelle est le droit à la normalité ? Faut-il appliquer la discrimination positive ? Aujourd'hui, la France a beaucoup de retard et des progrès à réaliser. En Gironde, la démarche 100% inclusive semble sur la bonne trajectoire. Au niveau politique : des rencontres avec tous les élus sont prévus (sports culture, citoyenneté, égalité homme femme...), car le sujet de l'inclusion et du handicap nécessite de la transversalité. Beaucoup d'actions sont menées pour faire évoluer les représentations.

Aujourd'hui, il existe une évolution des représentations vis à vis du handicap physique qui semble beaucoup plus acceptée. La trisomie semble aussi mieux acceptée du fait d'une meilleure connaissance. Les mots démence et troubles cognitifs sont peu utilisés, et le mot démence n'est pas bien connoté. Les troubles cognitifs souffrent d'importantes représentations. Souvent les représentations sur les troubles cognitifs sont liées à des idées fausses par méconnaissance. Nos deux interlocuteurs ne connaissent pas les DFC, ni les expérimentations étrangères mais se montrent très intéressés. Avant d'en arriver à la mixité complète, il reste encore beaucoup de travail à faire et les moyens doivent être mis notamment dès le départ (Par exemple en favorisant l'inclusion scolaire). On ne devrait pas parler de l'inclusion : « *Je voudrais qu'on ne parle plus d'inclusion, par exemple dans 20*

ans, cela ne devrait plus exister puisque la personne serait réellement au sein de la société».

Ces témoignages permettent de remarquer que les discours des différents acteurs convergent. Pour autant, le changement prendra plusieurs années et s'appuie de manière significative sur l'innovation entrepreneuriale portée par les associations.

2.4 Le place des associations

Le travail de France Alzheimer s'inscrit dans la durée puisqu'elle a été créée avant même le lancement du premier plan Alzheimer national et bénéficie d'une assise nationale qui en fait un interlocuteur privilégié pour le ministère (consultations régulières). Elle repose sur un important réseau hétérogène d'associations qui sont essentiellement portées par des aidants bénévoles. Leurs actions étaient historiquement destinées aux aidants mais se sont progressivement étendues aux personnes atteintes de la maladie Alzheimer. Cette orientation s'est faite au fur et à mesure d'une meilleure connaissance de la maladie et des capacités conservées des malades. Ainsi aujourd'hui **les actions se sont diversifiées à travers 3 axes** : des **actions pour les aidants seuls** (formations, groupes d'échange...) ; des **actions partagées** (séjours vacances, café mémoire, ateliers médiation, moments de convivialité...) ; des **actions auprès des personnes malades** (éducation thérapeutique, webradio, ...), axe le moins développé.

Les innovations sociales mises en avant par notre interlocutrice portent essentiellement sur ce dernier point, et vont dans le sens d'une plus grande participation des malades aux actions qui les concernent, en particulier celle de leur garantir une utilité sociale. Elle indique que bien souvent, cette évolution reste plus au stade de l'intention que d'une réelle participation. Les quelques freins évoqués sont les suivants : la représentation sociale de la maladie qui reste très stigmatisée, l'annonce du diagnostic reste un moment où aucun espoir n'est donné, où seules sont exposées les incapacités, un manque de coordination des actions, en particulier pour les initiatives telles que les DFC et le peu de financement de l'accompagnement à domicile. **Concernant la sémantique « société inclusive », notre interlocutrice a manifesté son désaccord, préférant l'appellation de « société non exclusive », afin de ne pas partir du postulat que les personnes atteintes de troubles de démence sont d'ores et déjà exclues.** L'association France Alzheimer est présente sur l'intégralité du territoire et promeut des actions également en milieu rural. Ainsi dans le Cantal, plusieurs actions sont menées dont des Cafés mémoire et des journées de convivialités (musée, restaurant). Pour autant, il s'avère que le besoin est d'avantage centré sur le malade et les proches aidants, avant d'envisager d'autres actions pour favoriser

l'inclusion sociale. En effet, les cas d'isolement sont fréquents à la campagne, en raison notamment de l'insuffisance de solutions de transport. Par ailleurs les maladies neurodégénératives sont encore trop souvent perçues comme tabou et honteuses, dans des villages où tout le monde se connaît.

Le RFVAA qui déploie sur le territoire une démarche définie par l'OMS, compte plus de 136 adhérents. L'association promeut une ville adaptée aux besoins des aînés, à tout âge de la vie. Pour l'association, une société inclusive efficace ne devrait pas être obligée de mettre en avant les personnes « fragiles », afin de ne pas les stigmatiser. Leurs intérêts devraient être pris en compte systématiquement dans des politiques publiques généralistes. Le RFVAA met en avant la citoyenneté des aînés et se base principalement sur le partage d'expérience entre ville adhérentes. Les principales difficultés identifiées aujourd'hui sont l'âgisme et le regard négatif de la société sur le vieillissement. Ce dernier est souvent synonyme de perte d'autonomie et de coût, alors que c'est un processus naturel et universel qui devrait être appréhendé comme une ressource. L'association travaille autour de 8 thématiques au service d'une démarche participative, collaborative et transversale : habitat ; transport et mobilité ; bâtiments et espaces extérieurs ; participation citoyenne ; autonomie, services et accès aux soins ; culture et loisirs ; lien social et solidaire ; information et communication.

Ces différents témoignages nous ont permis d'identifier l'importance d'être acteur, tant à titre citoyen que professionnel pour accompagner le changement des représentations autour de la démence et plus largement des maladies neurodégénératives. Afin d'étoffer nos préconisations, nous avons réalisé un benchmark d'expériences menées.

3 Entre théorie et pratique : quelles préconisations pour permettre aux personnes vivant avec une démence de vivre dans la société ?

3.1 Des exemples d'innovations sociales

3.1.1 Un modèle étranger : la Maison FOTON Bruges

La Maison Foton, située dans le cœur de la ville de Bruges a vu le jour il y a 22 ans et prend en charge aujourd'hui environ 10 000 personnes, malades et aidants. Faisant partie des 9 centres de référence reconnus en Belgique, la structure a la spécificité de proposer un accompagnement psychologique des personnes diagnostiquées et de leur entourage. En effet, des "consultants" ou "conseillers" de la démence proposent, selon le format souhaité par les personnes, une écoute bienveillante et des aides pour mieux vivre avec la maladie. Certains sont psychologues, d'autres infirmiers ou encore travailleurs sociaux; et ont reçu

une formation concernant la démence. Le format se veut complètement adaptatif selon les besoins. Ainsi, si certaines familles ou personnes sont accompagnées depuis plusieurs années, d'autres viennent une fois, reviennent ou non. Bart Deltour "*Nous suivons le chemin des gens*". Dans la continuité de l'action de la Maison Foton, Bart Deltour s'engage depuis 10 ans dans l'idée de faire de la ville de Bruges une **DFC**.

Il s'agit surtout pour lui de changer les regards, la perception de la maladie pour laquelle les stéréotypes négatifs prennent encore une grande place. Pour ce faire, la maison Foton a mis en place des actions de sensibilisation auprès de nombreux acteurs de la ville : musées, écoles, magasins... A ceci s'ajoute des actions comme "*Le nœud dans le mouchoir*" : logo affiché à l'entrée des magasins pour montrer l'ouverture des personnes qui y travaillent aux personnes vivant avec une démence. Le logo a d'ailleurs été choisi par les personnes fréquentant la maison Foton ; pour son symbole connu du public autour de la mémoire. Pour aller plus loin, Bart Deltour explique qu'il est primordial d'organiser des moments de rencontres. En effet, ces rencontres répondent à un double objectif : changer les perceptions de la maladie mais aussi, de développer le tissu social qui souvent se périlclite pour les personnes vivant avec une démence. C'est dans cette optique que la Maison Foton organise des rencontres musicales (chorale par exemple), des moments conviviaux autour d'un café (cafétaria de la maison mais aussi dans la ville)

Pour toutes ces initiatives, et parce que sont associés à tous ces projets des personnes vivant avec une démence, la maison Foton a reçu le prix EFID et continue à se développer par les rencontres avec les dispositifs des autres pays tels que le Bistrot Mémoire Rennais.

3.1.2 Les initiatives dans les territoires

Le Village Landais Alzheimer est présenté comme un projet thérapeutique innovant, unique en France qui s'inspire de ce qui est fait à Hogeweyk aux Pays-Bas. Un projet similaire « Byen for livet » est en construction à Odense (Danemark). La comparaison des projets démontre que ces initiatives veulent privilégier les relations entre les personnes atteintes d'Alzheimer et leurs proches, proposer des moyens pour retarder la maladie, sensibiliser et former les personnels. Pour autant, le modèle Danois paraît plus ambitieux en termes d'inclusion. En effet, ce dernier prévoit de construire un quartier ouvert de 350 appartements dont une centaine prévue pour les malades atteints d'Alzheimer et des patients atteints d'autres maladies neurodégénératives. Les autres logements seront occupés par des jeunes, des familles, des résidences senior... Au Danemark, l'interdiction « de clôturer la structure » oblige aussi les acteurs à travailler sur un programme de «

distracted positive ». En France, au regard de l'entretien, V. Galibert, actuellement administrateur territorial du GIP³, ce village devrait avoir plusieurs impacts :

Favoriser l'inclusion : le village sera un espace sécurisé, ouvert sur l'extérieur

L'inclusion sera un axe majeur du projet d'établissement (non formalisé aujourd'hui). Un modèle complètement ouvert inquiéterait les familles qui ont peur des possibles fugues. Pour autant, l'architecture, la végétation mais aussi les salles d'animations et d'activités, la médiathèque accessible à tous... favoriseront une approche ouverte mettant l'habitat aux services des personnes et limitant la visibilité des fermetures. De plus, **la suppression des symboles médicaux (pas de blouse blanche...) et l'intégration au tissu urbain et à la vie de la cité seront des leviers forts**. Le personnel pluridisciplinaire travaillera en partenariat avec des bénévoles. Ces derniers participeront à l'animation générale : activités associatives dans le village associant les résidents et leurs aidants après avoir été sensibilisés. Ils aussi accompagner des résidents en sortie, à des manifestations extérieures (matches, courses landaises, pièce de théâtre, etc....) dans l'agglomération.

Réduire la peur de la maladie et conduire à penser autrement la prise en charge des personnes

: le projet a pour objectif de participer à la diffusion des bonnes pratiques, la création de lieux d'échanges et de réflexions pour tous les professionnels du territoire... Il devrait favoriser **une approche transversale et le développement de la recherche en devenant un lieu de référence, d'expertise**. Avec l'Université de Bordeaux, un comité scientifique a été constitué pour soutenir les projets de recherche. Exemple : étude de l'impact du village sur les patients et les familles, mais aussi sur la perception de ma maladie : « *une recherche sur la perception de la maladie par les professionnels de santé et les habitants de la ville (Étude comparative entre DAX et une ville témoin)* ». Cette initiative est la traduction de l'innovation à l'œuvre dans les politiques territoriale, en zone rurale. En parallèle, en zone urbaine, d'autres acteurs se mobilisent.

3.1.3 Partir d'une initiative locale pour un déploiement national : les DFC et

Bénévoles Bistrot mémoire

Nous avons participé au Bistrot Mémoire de Rennes du 15 Mai 2019 qui était animé par une psychologue bénévole. Une conférence animée par une psychomotricienne était proposée sur le thème "**Alzheimer et sentiment continu d'exister : comment renouer et communiquer avec ces personnes quand elles ne parlent plus ?**". L'intervention de la

³ GIP qui regroupe le Conseil départemental des Landes (Maitre d'œuvre avec l'ARS Nouvelle Aquitaine), les communes de Dax et Saint-Paul-lès-Dax, la Communauté d'agglomération du Grand Dax, la Mutualité française Landes, les associations France Alzheimer Landes, France Parkinson Landes, Générations Mouvement Landes et l'Union départementale Associations familiales des Landes

psychomotricienne a suscité de nombreuses interventions de la part des participants. Certains ont pris la parole pour raconter des histoires personnelles, certains souhaitaient apporter un complément à ce que disait la psychomotricienne. La rencontre était riche en partages et comme l'a si bien dit l'un des bénévoles *"le Bistrot Mémoire a des vertus thérapeutiques pour certaines personnes."* Le lieu est en effet propice aux rencontres et à l'écoute d'autrui. L'écoute est un élément essentiel du Bistrot Mémoire. C'est d'ailleurs pour cela que **certains bénévoles sont nommés "bénévoles écoutants"**.

Il existe deux profils de bénévoles au sein des Bistrots Mémoire : les bénévoles écoutants qui assistent aux Bistrots Mémoire et discutent avec les personnes présentes. Ces bénévoles écoutants reçoivent une formation préalable avant de participer aux Bistrots Mémoire. Mais aussi, les bénévoles administratifs sont quant à eux en charge de l'organisation des sorties, des rencontres, de la gestion courante... Certains bénévoles ont une double casquette et sont à la fois écoutants et administratifs. Les bénévoles rencontrés interviennent au sein des Bistrots Mémoire depuis 3 ans, 5 ans voire 10 ans. Pour certains d'entre eux, la rencontre avec les Bistrots Mémoire s'est d'abord faite car ils accompagnaient un proche atteint par la maladie d'Alzheimer. Puis, ils ont décidé de devenir bénévoles écoutants afin d'aider d'autres proches de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

Le Bistrot Mémoire rennais, créé en 2004, est bien inclus dans la vie de la cité et le nombre de participants est un indicateur de sa popularité parmi les personnes vivant avec une maladie d'Alzheimer ou apparentée. Afin de promouvoir ce concept, porter le développement de nouveaux Bistrots Mémoire et mutualiser leurs actions communes, l'Union des Bistrots Mémoire a été créé en 2009 à partir de l'initiative rennaise. Il s'agit d'une association nationale qui fédère 43 Bistrots Mémoire, surtout implantés dans l'Ouest de la France. La chargée de mission que nous avons rencontrée (Fanny Tesson) nous a présenté l'association et surtout les projets innovants que celle-ci porte. Parmi ces projets, **le projet Coline (Collectif pour l'Inclusion des personnes vivant avec une maladie Neuro-Evolutive)** est en cours de développement. Cette expérimentation, débutée en 2019, doit répondre au défi de l'augmentation du nombre de personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive. Le levier mis en avant est celui de la mobilisation citoyenne et s'inspire de la démarche des DFC. **L'ambition est de « rendre la ville, le village ou le quartier accueillant, bienveillant et compréhensif.**

Les « ambassadeurs » du Bistrot Mémoire de Rennes, à l'origine du projet, ont identifié des difficultés dans la vie de tous les jours et ont proposé des actions adaptées auprès des

commerçants, école, banque ... afin de sensibiliser les acteurs de proximité. Suite à cette expérience, l'Union des Bistrots Mémoire a voulu développer cette démarche.

L'Union des Bistrots Mémoire s'appuie sur le réseau des Bistrots Mémoire pour impulser et accompagner ce processus d'expérimentation. L'expérimentation concerne cinq territoires en France : Pays de Vitré en Ille-et-Vilaine, Pays de Retz (Pornic, Machecoul, Frossay) en Loire Atlantique, Isère, Nièvre, Meurthe-et-Moselle. Les Bistrots Mémoire qui font partie de l'expérimentation doivent mener 2 types d'action avant le 30 novembre : une action de sensibilisation et une action de participation à la vie dans la société : (sport, droit de vote, musée...).

3.2 Synthèse des entretiens et préconisations

Une société inclusive peut-elle devenir la norme à tel point que le terme lui-même n'aurait plus de sens ou restera-t-elle une utopie, une exception ? La volonté des personnes vivant avec des démences que nous avons pu rencontrer ainsi que celle de leurs aidants et la bienveillance des bénévoles nous poussent à souhaiter, si ce n'est que l'inclusion devienne la norme, que les initiatives se généralisent. Nous avons en effet pu observer que les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer aspirent simplement à vivre normalement. Jacques Ferlicot, président du Bistrot Mémoire de Rennes : « *le maintien dans la vie de la société est un élément important, qui retarde les effets de la maladie. C'est un complément à l'accompagnement médical* ». Un sondage réalisé pour France Alzheimer en 2015 confirme cette perception en soulignant le fait que les personnes atteintes de démence aspirent à vivre normalement chaque journée, dans un milieu ordinaire en préservant les liens sociaux qu'elles ont toujours connus. Pour cela, les actions que nous préconisons peuvent s'inscrire sous 3 objectifs reprenant le modèle des DFC:

1er objectif : agir sur les représentations négatives et accroître la compréhension des troubles liés à la maladie d'Alzheimer

Construire une société inclusive nécessite un changement de regard, de dépasser les peurs suscitées par la maladie ou plutôt par sa méconnaissance. L'objectif est alors de sortir de la vision réductrice qui apparente la maladie d'Alzheimer à sa seule phase la plus invalidante, voire à sa phase terminale et ainsi aller à l'encontre des représentations négatives liées à ces démences et aux peurs qu'elles peuvent générer. Il s'agit bien sûr d'un processus long qui nécessite une prise de conscience et une volonté citoyenne et politique. Toutefois, des actions à court ou moyen termes peuvent engager ce changement. A Rennes, les « ambassadeurs » participent de cette déstigmatisation en formant et informant des acteurs de proximité (restaurateurs, écoliers, commerçants...). Ils interviennent notamment sur les

représentations des pathologies neurologiques évolutives pour aider les personnes à repérer les signes et adapter leur comportement. Quel public cibler en priorité ? Il est important de sensibiliser les jeunes générations à la démence et aux troubles qu'elle engendre. L'objectif est que toute une génération soit en capacité de promouvoir cette société inclusive en étant sensibilisée à ces questions. A Rennes et à Bruges, par exemple, des actions ont été menées pour entrer dans la démarche DFC comme la sensibilisation des élèves d'une école et dans un collège. Les collégiens rennais ont alors participé à la rédaction d'un livre blanc retraçant les objectifs de la démarche, diffusé auprès des professionnels et responsables politiques et institutionnels (ARS, Conseil Départemental, Rennes Métropole...), à un débat local (les Jeudis de la santé), à une course avec cent coureurs portant les couleurs du Bistrot Mémoire lors du très populaire rendez-vous annuel « Tout Rennes court », à la préparation d'un Happening dans 3 quartiers de Rennes en janvier 2018. Il est également nécessaire de former les professionnels médicaux et paramédicaux à la fois pour adapter les prises en charge mais aussi en tant que levier de motivation, pour redonner du sens au travail des professionnels exerçant en structures sanitaires ou médio-sociales. Mais aussi, aider les médecins par des formations à gérer le moment de l'annonce, les éléments à communiquer et identifier des interlocuteurs pour les personnes diagnostiquées et leurs familles. Enfin, la formation de l'ensemble des intervenants "institutionnels" de la ville (mairie, police, SAMU, pompiers ...) pour les sensibiliser et les aider à prendre en charge les personnes vivant avec une démence mais aussi informer les acteurs de la vie locale comme les commerçants, les musées, les cinémas....Pour cela, il est nécessaire de développer un langage adapté et respectueux pour favoriser des représentations plus réelles et positives de la maladie. On peut citer comme exemple les actions de la Fondation Roi-Baudoin en Belgique qui a imaginé des campagnes de communication pour promouvoir une approche plus réelle de la maladie d'Alzheimer. Il est nécessaire de travailler sur les termes devant être employés. Pour Kate Swaffer, personne malade australienne, le langage employé va influencer la perception des troubles. Voici ce qu'elle conclut : *« alors que les organisations qui défendent nos droits se mobilisent dans le monde entier pour faire émerger des villes "amies de la démence" et utilisent les médias pour promouvoir leurs campagnes, il est maintenant temps que chacun commence à utiliser un langage respectueux. »*

2ème objectif : permettre l'exercice d'une pleine citoyenneté des personnes vivant avec une démence

Martin Hirsch dans un article du Huffington Post du 21 septembre 2016, Faire de la maladie d'Alzheimer une priorité politique et sociétale, soulignait sa volonté de

promouvoir une « *culture de l'attention* ». Ce terme paraît adapté à une société inclusive en permettant aux personnes vivant avec des démences de trouver dans le quotidien (services publics, commerçants ...) un environnement bienveillant et adapté à leurs troubles. Permettre l'exercice d'une pleine citoyenneté signifie que ces personnes puissent continuer, malgré leurs troubles, à accéder aux services publics, commerces, lieux de culture, de sport, d'arts Il s'agit de leur assurer un accès conforme à l'exercice de leurs droits fondamentaux reconnus à tout citoyen : emploi, citoyenneté, liberté de mouvement, culture et vie sociale. Pour cela, il convient de mobiliser les acteurs de proximité (commerçants, voisins, services publics...). Cette ambition passe par une adaptation de l'environnement physique et des transports pour permettre la mobilité de ces personnes. Adapter les bâtiments, lieux publics aux besoins des personnes vivant avec une démence est nécessaire pour que ces personnes puissent continuer à se déplacer, être autonome dans leur environnement. Il s'agit par exemple de changer l'éclairage, la signalisation ou encore l'ameublement (sièges). Également, l'accès aux transports publics doit être facilité pour permettre aux personnes de se déplacer dans de bonnes conditions. L'exemple de l'aéroport d'Heathrow à Londres, cité précédemment, avec la formation de ces soixante-seize mille membres du personnel est assez évocateur. L'accès aux loisirs, à la culture, aux sports est fondamental dans une société inclusive. A l'image de l'action du Bistrot Mémoire rennais qui a développé un partenariat avec le musée des Beaux-Arts de Rennes, il est important d'accompagner les personnes malades dans la poursuite de leurs activités culturelles. Le recours à l'innovation technologique peut également participer à la médiation culturelle et artistique des personnes vivant avec une démence. L'Association nantaise "Robots !" expérimente ainsi Rob'Zheimer avec des résidents d'un EHPAD atteints de troubles neuro-dégénératifs. Rob'Zheimer propose un accompagnement utilisant des robots Nao pour des ateliers dédiés à la préparation d'un spectacle. Un spectacle est préparé dans ce cadre et présenté à un public. L'objectif est non thérapeutique mais tend à recréer une capacité de communication. C'est une manière de favoriser leur capacité de communication sans les exposer : réduction des symptômes d'anxiété et de perte de mémoire. Quant aux applaudissements du public venu assister au spectacle, c'est une véritable intronisation sociale.

Ces considérations rejoignent celles des personnes en situation de handicap pour lesquelles la loi de 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a eu pour objectif une pleine participation à la société des personnes en situation de handicap.

3ème objectif : dans toutes les actions, toutes les décisions, favoriser la participation des personnes concernées

Cet objectif traduit le slogan « *rien sur nous, sans nous* ». Il s'agit de permettre aux personnes vivant avec des démences de défendre leurs droits et de participer aux décisions qui les concernent. Ce principe s'inscrit dans le développement plus général d'une démocratie en santé et se fonde sur le postulat que les personnes concernées sont les plus à même de savoir ce qui est nécessaire pour elles. Pour cela, il faut bien entendu passer par une modification des représentations pour ne plus sous-estimer les capacités des personnes démentes. Il est nécessaire de favoriser la pair-aidance ainsi que le recours à l'expertise des personnes concernées. Plus qu'une simple consultation des personnes malades, il s'agit de leur permettre de participer pleinement aux instances décisionnaires. A titre d'exemple, on peut citer, en France, la participation de patients au Conseil d'administration des Bistrot Mémoire. Nous pouvons également préconiser que des études d'impact soient systématiques avant tout projet que ce soit au niveau national (projet de loi) ou local (projet architectural pour la construction d'hôpitaux, médiathèques ...). Toutefois, il est nécessaire de ne pas avoir une vision trop idéaliste. On peut en effet s'interroger sur la représentativité des personnes les plus actives qui sont le plus souvent des malades « jeunes » ou les moins avancées dans la maladie. Il faut certainement regretter le manque de visibilité des personnes les plus atteintes par la maladie. Quoi qu'il en soit, passer d'une vision déficitaire de la maladie à une vision capacitaire par la promotion de l'expérience de ces personnes est une avancée considérable et nécessaire pour promouvoir une société qui se veut inclusive. De nombreuses expériences innovantes au niveau international mais aussi en France nous montrent que la promotion d'une société inclusive pour les personnes vivant avec des démences relève, bien entendu d'une volonté politique qui se doit d'être forte et porteuse de sens, mais surtout d'une volonté collective et d'initiatives citoyennes. Nathalie : je nuancerai car sans soutien politique (à l'échelle des élus locaux) et surtout financier, les initiatives citoyennes vont s'essouffler. Certaines évaluations de programme DFC, comme celle de la ville de York, montrent que pour être efficace et pérenne les actions doivent rester de petites tailles et locales. Le travail mené par l'Union des Bistrot Mémoire semble aller dans ce sens puisqu'elle permet de promouvoir le modèle des Bistrot Mémoire tout en adaptant les actions au contexte local et surtout aux besoins identifiés par les personnes concernées. C'est donc avant tout la mobilisation de tous, la déstigmatisation des troubles, la bienveillance et le respect des différences qui seront nécessaires pour une inclusion plus grande. La démarche DFC est un modèle à suivre qu'il faut néanmoins adapter en France à nos besoins et notre société.

Conclusion

Au terme de cette recherche, il apparaît aujourd'hui que les représentations sociales et stéréotypes négatifs autour des démences sont encore ancrés dans notre société et ont un impact fort sur l'inclusion des personnes vivant avec ces troubles. Si l'on constate une implication grandissante des pouvoirs publics sur cette thématique, les personnes vivant avec une démence et leurs proches soulignent leur insuffisance face aux enjeux de demain. En effet, si la population vivant avec cette maladie va croître avec le vieillissement de la population, les réponses apportées sont aujourd'hui encore principalement axées sur le volet du soin. C'est par le biais d'innovations sociales telles que celles décrites dans la ville de Rennes ou de Bruges que des réponses alternatives sont apportées. Avec l'ambition de développer les lieux de rencontre et de partage, le Bistrot Mémoire et la Maison Foton portent également haut et fort le souhait de la déstigmatisation, de la participation, et du soutien moral et social aux personnes vivant avec une démence et leurs proches. Cependant, par manque de soutien durable, notamment financier, des pouvoirs publics, il reste difficile de pérenniser et d'étendre ces actions.

En tant que futurs cadres dirigeants dans le domaine de la santé, cette recherche nous a amené à questionner nos pratiques de demain quant aux personnes vivant avec une démence. Il nous apparaît ainsi indispensable, dans nos établissements, de devenir « ambassadeurs » de ce changement de regard ; tout d'abord, par une vigilance à ce que les personnels que nous serons amenés à manager soient sensibilisés et formés quant à la prise en compte et en charge de ces populations mais pas seulement. En effet, les lieux de soins et lieux de vie du secteur médico-social sont par essence des lieux d'accueil, d'annonce, d'accompagnement mais aussi de rencontres. Aussi, par une adaptation de l'environnement, la proposition d'une offre de soins et d'accompagnement prenant en compte les patients et leurs proches dans la globalité, ainsi que par la création de liens avec les structures d'innovation sociale, les acteurs du soin et du médico-social doivent s'inscrire dans une réelle démarche inclusive et innovatrice sur leur territoire.

Enfin, puisque le slogan « *Rien pour nous sans nous* » fait pleinement écho à la question de la place des usagers dans nos établissements, l'implication de personnes vivant avec une démence et de leurs proches dans la conduite de projet les concernant nous apparaît à encourager et si possible, à systématiser. C'est donc aujourd'hui sensibilisés et conscients de cet enjeu que nous aborderons notre exercice futur et tenterons d'impulser, avec bienveillance, de nouvelles approches pour demain.

Bibliographie

PERIODIQUES

RIGAUX N., 2012, "Représentations médicales et sociales de la maladie d'Alzheimer", Études, vol. tome 416, no. 6, pp. 761-770.

OUVRAGES

BROSSARD B., 2004, Oublier des choses, ce que vivent les malades d'Alzheimer, Paris : Alma Editeur, 227 p.

GUERREY B., 2018, La tête qui tourne et la parole qui s'en va, Paris : Editions Robert Laffont, 182 p.

JODELET D., 2003, Les représentations sociales, Paris : Presses universitaires de France, 454 p.

NGATCHA-RIBERT L., 2018, Alzheimer : vers une société "amie de la démence" ?, Paris : Edition Le Bord de l'eau, 105 p.

VANDERHEYDEN J-E, Kennes B., mars 2017, Démence et perte cognitive : prise en charge du patient et de sa famille, 2ème édition, Deboeck

RAPPORTS

CAISSE NATIONALE DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE ; Plan « Alzheimer et maladies apparentées » 2008-2012 ; 1^{er} Février 2008.

CAISSE NATIONAL DE SOLIDARITE POUR L'AUTONOMIE ; Démarche Prospective du Conseil du CNSA - Chapitre 1 « *Pour une société inclusive, ouverte à tous* », Juillet 2018

MINISTERE DES AFFAIRES SOCIALES, DE LA SANTE ET DES DROITS DES FEMMES ; MINISTERE DE L'EDUCATION NATIONALE, DE L'ENSEIGNEMENT SUPERIEUR ET DE LA RECHERCHE ; Plan Maladie Neuro Dégénérative 2014-2019 ; 30 Octobre 2014.

MINISTERE DES SOLIDARITES ET DE LA SANTE ; Rapport de la concertation Grand âge et autonomie, D. LIBAULT ; le 28 mars 2019

LIVRE BLANC – DOCUMENT DE TRAVAIL « Vers une société bienveillante envers les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive - De la sensibilisation à l'action », livre promu par les équipes de France Alzheimer, de la Fondation Médéric Alzheimer, Mémoire & Santé, du Bistrot Mémoire Rennais, du Plan Maladie Neuro-dégénératives

2014-2019, de AMA Diem, des petits frères des Pauvres et de l'Unisep. A partir de l'étude réalisée par Christine Quelier, Murielle Bauchet, Irène Sipos, Isabelle Donnio, Karine Chauvon. Septembre 2018.

SITES INTERNET

EREMAND (Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives). *Approches éthiques des maladies neuro-dégénératives — Repenser l'idée de maladie*. Réflexions, concertations et proposition tirées des workshops organisés en janvier 2014 et en mars 2016 par l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et le Laboratoire d'excellence DISTALZ. Sous la direction de Emmanuel Hirsch, Paul-Loup Weil-Dubuc, Sebastian J. Moser, Léo Coutellec – Visité le 19.04.2019, disponible sur internet : <http://www.espoircharcot.org/wp-content/uploads/2016/10/CAHIER-Ethique-Maladies-neurodegeneratives.pdf>

FEDERATION FRANCAISE DES DYS. Rapport « Contribution à la définition, à la description et à la classification des handicaps cognitifs ». Janvier 2010, Version du 6 nov.2011. P3. Visité le 19.04.2019, disponible sur internet <http://www.ffdys.com/documentation/la-definition-du-handicap-cognitif.htm>

HAUTE AUTORITÉ DE SANTÉ. Recommandations de bonnes pratiques apport. "Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge". Version soumise à la validation du collège de la HAS. Décembre 2011. Visité le 04.05.2019, disponible sur internet : https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2011-12/recommandation_maladie_d_alzheimer_et_maladies_apparentees_diagnostic_et_prise_en_charge.pdf

ORGANISATION MONDIALE DE LA SANTE. La démence, Principaux repères. Visité le 03.05.2019, disponible sur internet : <https://www.who.int/fr/news-room/factsheets/detail/dementia>

Liste des annexes

Annexe I Méthodologie de l'enquête

Annexe II Le tableau des entretiens

Annexe III Les grilles d'entretien

Annexe IV Les synthèses des entretiens

Annexe V Grille d'analyse : les mots clefs repérés dans le discours

Annexe I : Méthodologie de l'enquête

L'ambition du groupe MIP a été de réaliser un état des lieux à la fois théorique et pratique du thème, d'en identifier les enjeux puis de mettre en avant des préconisations pour développer l'inclusion des personnes vivant une démence.

A partir de ces objectifs partagés, la méthodologie s'est appuyée sur une démarche de recherche en trois phases :

- une étude documentaire sur chaque terme du sujet et sur le sujet dans sa globalité : législation, articles de presse, sites internet, ouvrages thématiques...
- une phase exploratoire au moyen d'entretiens semi-directifs et de situation d'observations . Les entretiens ont été réalisés essentiellement auprès d'acteurs de terrains (personnes avec troubles, aidants, professionnels et bénévoles). Les situations d'observations ont été réalisées dans des bistros mémoire et un restaurant inclusif. Une partie des interlocuteurs a été suggérée par l'animatrice du MIP. Une autre partie a été choisie par le groupe lui-même à l'issue de l'étude théorique du sujet. Une grille d'entretien commune a été élaborée et adaptée le cas échéant en fonction des interlocuteurs. Dans la majorité des cas, les entretiens ont fait l'objet d'un déplacement des membres du groupe MIP, en zone urbaine et rurale. D'autres ont été menés par téléphone ou skype. Les retranscriptions des entretiens sont annexées et chaque citation est en italique et entre guillemets.
- une phase d'analyse à partir des données qualitatives recueillies pour faire ressortir des pistes de réflexions, des leviers d'action...

Toute la recherche a été coordonnée grâce à l'outil OneNote Online. La rédaction a été partagée entre les membres du groupe.

Annexe II Le tableau des entretiens

Entité	Interlocuteur	Lieu	Date RDV
Bistrot Mémoire Rennes	Patients experts	Rennes	30 Avril 2019
France Alzheimer	J. Mollard	Paris	9 Mai 2019
Ministère santé solidarités	C. Pasquay	Paris	10 Mai 2019
Alzheimer 15	Equipe de l'association	Aurillac	7 Mai 2019
GIP Village Landais Alzheimer	V. Galibert	Mont de Marsan	10 Mai 2019
Mairie de Pessac	Edith Moncoucut Sébastien Saint-Pasteur	Pessac	16 Mai 2019
Union des Bistrots mémoire	F.Tesson	Rennes	16 Mai 2019
Hospices civils de Lyon	Pr. Krolak Salmon - Neurologue et gériatre	Lyon	14 Mai 2019
Université Lyon II	Dr. L. Ploton - Géronto-psychiatre	Lyon	9 Mai 2019
Réseau francophone Villes Amies des Aînés	M.Lefebvre	Dijon : RDV Tel	Mai 2019
Association Art'Âge et Alchim'Aide	D. Moras	Saint Jean de Bournay	10 Mai 2019
CHU de Rennes	Pr Somme - Gériatre	Rennes	3 Mai 2019
Maison Alzheimer Bruges	Bart Deltour	Bruges : RDV Tel	9 Mai 2019
Bistrot Mémoire Rennes	J. Le Fourn Bistrot Les grands gamins	Rennes	15 Mai 2019

Annexe III Les grilles d'entretien

Mots clefs : Démence, société inclusive, innovations sociales

Objectifs : Décrypter le vocable, la sémantique et identifier les innovations existantes

Rappel problématique :

Dans quelle mesure les innovations sociales participent elles à l'inclusion des personnes atteintes de démence dans la société ?

1. Introduction : Présentation personnelle, présentation du MIP, l'intérêt de cet entretien par rapport au sujet
2. Pourriez-vous vous présenter en quelques phrases ? Professions, lieu de travail, implication bénévole/démence....
3. Comment percevez-vous la démence ? Représentation de la maladie
Comment envisagez-vous la prise en charge des patients ? L'annonce de la maladie
Prise en charge médicale et soignante
Prise en compte de l'environnement du patient et de ses choix
Les difficultés - freins des prises en charge / les leviers d'action
4. Comment qualifiez-vous une société inclusive ?
Comment définiriez-vous l'innovation sociale dans ce cadre ? pouvez-vous nous citer des exemples
Connaissez-vous Dementia friendly communities ?
5. Que pensez-vous de l'action des pouvoirs publics ?
6. Quelles préconisations pour une inclusion plus grande des personnes atteintes de démence ?

Annexe IV Les synthèses des entretiens

Village Landais Alzheimer

Entretien sur site réalisé le 10/05/2019 par Nathalie MOLA auprès de Vincent Galibert, actuellement administrateur territorial.

1. Présentation du projet du Village Alzheimer (origine, acteurs, concept, objectifs)

L'ouverture : La livraison des bâtiments du village est prévue en fin d'année 2019. L'ouverture cible est espérée pour mars 2020 avec 1/3 des résidents. La montée en charge du nombre de personnes admises se fera progressivement. C'est l'aboutissement d'un projet initié il y a 6 ans. Avant l'ouverture, le personnel bénéficiera d'un mois de formation : sur des aspects techniques (logiciels) mais aussi sur la pathologie d'Alzheimer

Origine du projet : Le projet fait l'objet d'un portage national. Il a été initié par Henri Emmanuelli à l'époque Député et Président du Conseil départemental des Landes (Après avoir lu un article dans le Monde sur l'exemple hollandais, il s'est rendu sur place pour étudier le modèle). Le projet a reçu le soutien du gouvernement de François Hollande et en particulier de la secrétaire d'État Laurence Rossignol. Ambition du projet : Faire du Village un lieu de référence, d'expertise et de recherche (centre ressource pour la formation , produire de la connaissance)

Les objectifs du projet

- Localement, diffusé les bonnes pratiques : faire du village un lieu d'échanges et de réflexion pour tous les professionnels du territoire
- Favoriser la diffusion nationale des bonnes pratiques
- Soutenir l'ouverture de nouvelles structures. Ce modèle paraît plutôt adapté pour le territoire rural (5 hectares impossible à trouver à l'échelle d'une ville) mais peut être envisagé sur un modèle péri urbain (quartier inclusif)

2. Société inclusive et Innovation sociale ?

Le village répond à une obligation : celle de proposer un espace sécurisé mais ouvert sur l'extérieur : les bénévoles, les associations, les familles

L'aspect non inclusif lié aux « barrières » doit être contrebalancer :

- Inclusion : sera un axe majeur du projet d'établissement (non formalisé aujourd'hui), la réflexion sur l'ouverture est difficile à anticiper car ne correspond pas au modèle actuel
- Avoir une approche ouverte en mettant l'habitat aux services des personnes (les meubles rappelleront ceux du domicile (marchés publics mais aussi économie

solidaire), l'architecture rappelle celle d'un village Landais, rendre invisible les fermetures, clôtures

- Le Village est excentré de la ville mais dispose de liaisons routières, bus mais aussi de liaisons douces : vélo, marche
- Une médiathèque devrait permettre un rayonnement sur une partie de la ville
- Travaille avec OK Fonden : en France, le choix de rester fermé
- Projet avec approche non médicamenteuse
- Projet d'animation qui sera construit cet autonome

En quoi le village est une innovation sociale ? Une approche transversale avec un axe de recherche très fort et la taille du projet : des initiatives existes mais ce qui est impressionnant c'est l'importance, le dimensionnement du projet **Vous pensez que le village va changer le regard ?** La représentation de la maladie changera du fait de la communication réalisée autour du projet et bientôt de la maladie (Le village veut proposer des formations, des séances d'informations). L'objectif est de réduire la peur de la maladie et de penser autrement la prise en charge des personnes (le mouvement est enclenché aujourd'hui dans les établissements médico-sociaux)

3. Les leviers mobilisés : De nombreux partenariats et en particulier sur l'axe recherche (pilier du projet)

- Université de Bordeaux : un comité scientifique a été constitué dirigé par un Pr de l'université
- Objectif : soutenir les projets de recherche comme par exemple : l'étude d'impact du village sur les patients et les familles, mais aussi sur la perception de ma maladie
- Une équipe va mener une recherche sur la perception de la maladie par les professionnels de santé, les habitants de la ville (étude comparative entre DAX et une ville témoin)
- Lycée agricole de Migront : étudiant en BTS qui réalise la gazette du village. Principe : travailler sur l'intergénérationnel, créer du lien
- Le département à la compétence sur les collèges, cet élément permettrait d'enclencher une dynamique
- Les associations et les réseaux : fort souhait de créer du lien et du réseau (France Alzheimer, réseau des aînés...)
- Département des Landes : politique très volontariste : Landes = 1 des 10 meilleurs taux d'encadrement dans les établissements sanitaire et social, prix les plus bas de France. Cible du village 60 euros/jours

Une ouverture sur la ville

- Les bénévoles sont sensibilisés lors de journées (droits et devoirs des bénévoles, maladies Alzheimer)
- Les commerces seront des activités privés et ouvertes sur l'extérieur (Ex : le salon de coiffure, supermarché, professionnels privés mais montage juridique à finaliser)

4. Les freins/difficultés rencontrés

Des réserves du monde syndical : peur que les bénévoles remplacent les professionnels (120 patients/120 professionnels/120 bénévoles)

Image du village un peu idéal : Projet bien reçu, vraie attente du territoire (collectivité, des acteurs, des personnes, des professionnels)

- demande d'admission en attente (passage prévu par via trajectoire)
- recrutement : plus de 700 candidatures spontanées

Inquiétude sur le territoire/ marché de l'emploi : peur d'un appel d'air car des difficultés de recrutement sur les territoires à l'intérieur des terres

Famille : inquiète / fugue, un modèle ouvert inquiéterait ++ car modèle EHPAD souvent très hospitalier : modèle fermé

Encore beaucoup d'éléments à construire et de nombreuses interconnexions

Articuler le projet avec les autres structures du territoire local

6. Les actions des pouvoirs publics

Soutien important de l'ARS

Association France Alzheimer 15

Entretien sur site réalisé le 07/05/2019 par Sandy RIZZO auprès de la Présidente, Vice-Présidente, Secrétaire, Aidants et bénévoles.

1. Présentation de l'association

France Alzheimer 15 a été créé en 1991. En 2018, l'association compte : 114 adhérents, 10 bénévoles et 1 salariée (secrétaire). Le siège est à Aurillac, 2 antennes sur le département : à Saint-Flour et à Mauriac.

2. Les actions de l'association

Cafés mémoire en présence d'une psychologue et de bénévoles, groupes de parole, halte relais (prise en charge d'un couple aidant/aidé autour de diverses activités : yoga, musique, peinture), entretiens individuels avec la psychologue, formation aux aidants, journées de convivialité (sorties au musée, repas au restaurant avec de la musique...), ateliers mobilisation cognitive à destination des malades. Projet de création d'un groupe de parole pour les enfants de proches atteints de maladies neuro dégénératives.

3. Les principales difficultés évoquées

→ Isolement des malades et de leur entourage : la maladie génère une dé-sociabilisation en raison de la désinhibition des malades (notamment insultes). Perte fréquente de contact avec la famille et les amis même après avoir annoncé et expliqué la maladie.

→ A la campagne : problématique de transport et regard des autres encore plus présent dans les petits villages où tout le monde se connaît. Existence de difficultés pour faire garder les malades si les proches aidant veulent participer à des activités ou des formations.

→ Le diagnostic n'est pas assez précoce: insistance des proches auprès de leurs médecins généralistes. Ces derniers pensent souvent à des troubles liés à l'âge ou à une dépression. Encore plus problématique pour les personnes les plus jeunes (aux alentours de 60 ans).

→ S'il y a des similitudes, chaque personne vit sa maladie différemment : il est difficile de s'adapter à un environnement ou un outil standardisé. Peu de solutions existent pour les personnes dont la maladie est très évoluée (très peu de communication).

→ Les cafés mémoire permettent de changer le regard sur la maladie mais dans les faits les participants sont surtout des aidants (beaucoup de malades sont placés en unités fermées) et des groupes se forment : difficile pour les nouveaux arrivants.

4. Les principaux leviers d'action

→ Multiplier les plateformes de répit pour les aidants ou les dispositifs d'aide (personne se rendant au domicile pour un coût peu élevé).

→ Sensibiliser le public mais également les personnels soignants: plusieurs exemples de manque d'expérience pour appréhender les personnes atteintes de troubles cognitifs (ex : recours abusif à la contention, plutôt que de rassurer le malade).

→ Modifier la sémantique : ne plus parler de démence qui a une connotation psychiatrique (fou, hystérique ...). En revanche parler de maladies neuro-évolutives plutôt que neuro-dégénératives apparaît comme un déni d'une réalité (les maladies au mieux stagne, au pire s'aggrave).

→ Indispensable de créer des lieux d'échange et de rencontre.

5. La visibilité de l'association et ses actions sur le département

Quelques actions "publicitaires": Page FB, encarts réguliers dans les journaux, présence sur les forums, les marchés, permanence régulière à l'hôpital.

Volonté de mener un travail auprès des acteurs sur le terrain comme les médecins généralistes, les aides à domicile.

6. Une société inclusive ?

L'association est aujourd'hui plus centrée sur le malade et ses proches que sur les interactions avec la société. Elle pense qu'il faut déjà réussir à informer correctement

l'ensemble des malades et des proches aidants avant d'élargir à la société même si cela ne peut être que bénéfique. La communication sur la maladie semble difficile car c'est encore tabou même si des améliorations sont constatées. La prise en compte de la volonté et des choix des malades est difficile à partir de l'annonce du diagnostic car cela entraîne un doute permanent sur la capacité de la personne à savoir ce qui est bien ou non pour elle. Certaines personnes tentent coûte que coûte de maintenir leur autonomie même lorsqu'elles n'en sont plus capables (conduire un véhicule). Les actions des pouvoirs publics : reconnaissance d'une prise de conscience, de la création d'outils (MAIA) et du financement par la CNSA. Mais parfois difficile de voir les actions concrètes et sentiment d'une superposition de mesures sans réelle efficacité. Les villages ALZHEIMER : avis mitigés car si permet aux malades de vivre plus librement et en sécurité, sentiment d'isolement en étant "parqués" entre eux. Ne permet pas de s'ouvrir à la société et aux autres, ce que la plupart des malades apprécient.

Réseau Francophone des Villes Amies des Aînés (RFVAA)

Entretien téléphonique réalisé le 09/05/2019 par Sandy RIZZO auprès de Pierre-Olivier LEFEBVRE, Délégué Général.

1. Présentation de l'association et de ses actions

L'association compte plus de 136 adhérents, principalement des communes, allant de 900 à plus de 2 millions d'habitants (Paris). Elle déploie une démarche définie par l'OMS, en créant une dynamique territoriale. Le rôle de RFVAA est de promouvoir l'idée qu'être un habitant âgé est un défi démographique et de longévité. Un défi qui ne doit pas être vu comme un problème. Aussi l'association n'assure pas une compensation à une perte (d'autonomie ...) mais considère la citoyenneté des personnes âgées comme un levier.

Elle se base principalement sur le partage d'expérience entre ville adhérentes. Une Ville amie des aînés = ville adaptée aux besoins des aînés, adaptée à tous les âges de la vie.

2. Qu'est-ce qu'une société inclusive ?

Pour l'association, une société inclusive efficace ne devrait pas être obligée de mettre en avant les personnes « fragiles », afin de ne pas les stigmatiser. Leurs intérêts devraient être pris en compte systématiquement dans des politiques publiques généralistes. Les personnes à qui s'adressent les démarches d'inclusion ne doivent pas se dire "qu'est-ce que l'on peut faire pour moi" mais "j'existe tel que je suis, comment puis-je m'inscrire dans cette dynamique territoriale" ? Une société inclusive est une société plus tolérante : être âgé, c'est normal. Pour promouvoir une société inclusive, il faut être capable de se poser les bonnes questions : Est-ce que je me sens co-responsable et co-acteur aujourd'hui ?

3. Les principales difficultés

- Agisme : À + de 50 ans on a le sentiment de devoir laisser sa place aux autres, surtout dans le monde du travail. Être âgé est assimilé à une perte d'autonomie.
- Communication : On ne montre pas les Personnes âgées ou sinon avec une connotation négative (ex : avec une canne). Montrer de personnes de + de 80 ans très sportives, ayant une vie sociale très active peut être culpabilisant pour les personnes ne se reconnaissant pas dans ces modèles, qui restent exceptionnels. Autres idées préconçues: les vieux ont acquis la sagesse, une personne âgée s'en va et c'est une bibliothèque qui meurt... Racontez-nous comment c'était avant ? Cela suppose que cette personne ne serait pas à sa place en ayant une réflexion contemporaine.
- Transport : Inégalités et difficultés sur tout le territoire : à la campagne on peut se retrouver à des km des services, sans pouvoir conduire. A la ville l'aménagement piétonnier peut conduire à l'impossibilité de se garer proche de son médecin et devoir faire plusieurs centaines de mètres à pied. Plus la ville est grande, plus les interactions sont rapides et complexes.

4. Les principaux leviers d'action

- Habitat : il ne s'agit pas seulement de construire des établissements adaptés mais également de prendre en compte le souhait des personnes : où veulent-elles habiter ?
- Transport et mobilité : L'indication des arrêts dans le bus non adaptée (doit peut-être défiler plus lentement ou être annoncée plus fort)
- Les bâtiments et les espaces extérieurs
- Participation citoyenne : on est habitant avant d'être un habitant âgé. Les personnes âgées elles-mêmes doivent participer aux réponses : faire avec et non à la place de.
- Autonomie, services et accès aux soins
- La culture et les loisirs : Ne pas forcément faire un spectacle pour les personnes âgées mais adaptées à elles pour qu'elles puissent y assister avec n'importe quelle autre personne (réglage du son, nombre de places assises ...)
- Le lien social et solidaire
- L'information et la communication : être informé ne suffit pas pour être impliqué. Il faut repersonnaliser le débat, recentrer sur les parcours de vie.

5. Les actions des pouvoirs publics

Les pouvoirs publics ont pris conscience de l'urgence à considérer les besoins des personnes âgées. Mais ils perçoivent encore trop le vieillissement comme en une perte capacité et un coût, d'où la nécessité d'y répondre. Ainsi la Loi ASV consiste d'abord en une revalorisation de l'APA, avant de renforcer l'intégration sur le territoire.

Il est nécessaire de mener un véritable travail d'anticipation : être dans le préventif et pas uniquement dans le curatif. La perception est malheureusement toujours technique et mécanique : pour financer l'adaptation de la hauteur des trottoirs, faut-il mesurer la pertinence en nombre de cols du fémur fracturés ?

Professeur Dominique Somme, gériatre CHU de Rennes

Entretien sur site réalisé le 03/05/2019 par Sophie BERTHEAU et Marin BAZIN

1. Présentation et intérêt pour le sujet :

Professeur Dominique Somme : professeur en gériatrie et professeur des universités à l'Université de Rennes 1. Chef de service gériatrie au CHU de Rennes (330 lits et places) ; Fait de la recherche en Santé Publique. A notamment été particulièrement associé au Plan Alzheimer 2008-2012 : a travaillé sur le maintien à domicile dans ce cadre. Implication universitaire forte dans les cursus non-médicaux (DU gestionnaire de cas), DE infirmière de pratique avancée par exemple.

2. Une société inclusive ?

En ce qui concerne la promotion d'une société inclusive pour les personnes atteintes de démence, le Pr Somme y est bien sûr favorable mais considère que ce ne doit pas être d'initiative médicale pour que la démarche ne soit pas médicalisée à nouveau. Les médecins doivent accompagner, être offre de service, mais ne pas remédicaliser. Il porte donc un regard bienveillant sur ce développement. Autre exemple de son implication : fait des conférences à l'université du temps libre. Le professeur Somme souligne que les enjeux pour une société plus inclusive se trouvent aujourd'hui davantage encore dans la lutte contre l'âgisme et dans la nécessité de faire cause commune avec les autres handicaps pour lutter contre ces discriminations. Il faudrait donc agir contre cette discrimination avant de pointer la maladie. En préparation d'un nouveau cycle de conférences pour l'université du temps libre : demain tous Alzheimer ?

Les nouveaux critères retenus par les sociétés savantes sont tellement larges que toutes les personnes âgées seraient considérées comme atteintes de démence.

3. Représentation de la maladie et prise en charge des malades :

Le professeur Somme préfère parler de syndrome démentiel mais nous dit que les termes sont débattus. L'appellation « trouble cognitif majeur » est utilisée dans le DSM-5 (5ème édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux). Mais le mot « démence » existe dans la Classification Internationale des Maladies. A son avis le terme « démence » est trop essentialiste. Le professeur Somme n'utilise pas le terme « prise en charge » car ce n'est pas inclusif. Il est préférable de parler de « stratégie de diagnostic ». Il

est également souhaitable de parler d'accompagnement du patient. Il insiste sur l'importance du rôle du médecin traitant dans le diagnostic, avec la possibilité d'une orientation vers une Consultation mémoire, puis vers un Centre mémoire ressource et recherche (pour les diagnostics difficiles, cas complexes (correspond à des examens approfondis comme imagerie + recherche). Le processus des Consultations mémoire : se fait au CHU. Il s'agit de consultation avec ou non test neuro, fait en HJ au CHU de Rennes (permet d'effectuer tous les examens dans la journée). Puis, est prévue une consultation d'annonce. Le professeur Somme insiste sur l'importance de l'annonce du diagnostic notamment pour l'acceptation qui n'est pas évidente. La plus-value de la consultation mémoire par rapport à une consultation classique : Plus de précision, Possibilité de tracer une pente évolutive (pronostic d'évolution), Possibilité de prendre plus de temps pour annoncer le diagnostic. **Et après le diagnostic ?** un plan de soin, parcours de soins, en lien avec le MT et les structures MS. Dépendra de l'environnement du patient et de ses troubles. Il faut se poser la question de qui a besoin d'aide et quelle aide. Certains ont un syndrome mais n'ont pas besoin d'aide => importance de la personnalisation, adapter l'aide. Les délais peuvent être longs pour accéder à la consultation mémoire. Tout le monde n'a pas forcément besoin de passer par cette consultation pour obtenir un diagnostic. Un médecin généraliste peut poser le diagnostic et il serait intéressant de renforcer la formation des médecins généralistes sur la maladie d'Alzheimer.

4. Connaissez-vous Dementia friendly communities ?

Nécessité d'aller vers des sociétés inclusives. C'est un gain pour tous. Le professeur Somme nous rappelle que les DFC se sont développées en premier lieu concernant l'autisme. Ça a ouvert une voie. Il nous donne l'exemple de la Nouvelle-Zélande (des logos sur les magasins). Selon le professeur Somme, avec les DFC, il s'agit de dépasser la juste tolérance des troubles et donner toutes leur place aux personnes ayant des troubles. Toutefois, il s'agit du concept mais ne sent pas qu'il est implanté vraiment dans la société, même à Rennes qui a une démarche importante dans le domaine. Le Bistrot Mémoire fait partie de cette démarche de DFC. C'est la bonne direction, il faut multiplier ce genre d'initiatives pour que ça prenne sens. Il faut également de la formation citoyenne (pas trop médicale) pour parvenir à une inclusion pour tous quel que soit les différences, l'origine des troubles.

5. Que pensez-vous de l'action des pouvoirs publics ?

Plan Alzheimer 2008-2012 est le plus important au niveau financier. Il a permis des innovations importantes (MAIA ...). Également, dans ce plan, était prévu une enveloppe financière importante pour la médecine de ville. A noter que le Professeur Somme a

participé à ce Plan Alzheimer. Le PMND est plus centré sur diagnostic. Il est plus classique. Mais, il n'est pas sans valeur car place importante pour la recherche. Il est toutefois moins innovant sur le plan social.

6. Quelles préconisations pour une inclusion plus grande des personnes atteintes de démence ?

- Elargir à la lutte contre l'âgisme car la moyenne d'âge est de 86 ans pour les personnes atteintes de syndrome démentiel. L'essentiel des malades est âgé. Notre société a un problème sociologique avec la représentation des âges de la vie. Il n'y pas eu d'évolution sur la représentation (parler du 1er âge ...4ème et 5eme âge, ça n'a plus de sens).Il faut réinterpréter notre société par rapport à son évolution : allongement vie, reprise d'étude Ne pas saucissonner la société. On est dans une société de la connaissance, une société pour tous les âges. Il faut donc une société qui ne discrimine pas. Nous avons collectivement des choses à gagner avec le vieillissement. Il ne faut pas dévaloriser le vieillissement. Ce n'est pas forcément la mort. Le départ en retraite aujourd'hui peut être l'occasion de s'investir dans de nouvelles activités. (cf. le diaporama sur Espace des sciences de Rennes). Slogans publicitaires âgistes. Pourtant, l'âgisme a une tolérance sociale importante.

- Faire cause commune avec les autres handicaps pour une société inclusive.

- Dans l'annonce du diagnostic pour les syndromes démentiels, à l'instar de ce qui est fait pour le cancer, il faudrait des infirmières d'annonce. Celles-ci sont amenées à revoir le patient et son aidant une semaine après la consultation d'annonce par le médecin, afin de revenir sur ce diagnostic et répondre aux interrogations. Pourquoi par des infirmières en pratique avancée, pour une partie de leur travail.

Information donnée par le Pr Somme : Colloque « e.santé et vieillissement » les 24 et 25 mai au Couvent des jacobins à Rennes.

Maison FOTON – Bruges (Belgique)

Entretien FaceTime réalisé le 09/05/2019 par Camille MORIN auprès de Bart DELTOUR, fondateur.

1. Description de la structure

La Maison Foton, située dans le cœur de la ville de Bruges, est une organisation composée de 2200 collaborateurs et de 500 volontaires. Elle a vu le jour il y a 22 ans et prend en charge aujourd'hui environ 10 000 personnes, malades et aidants. Faisant partie des 9 centres de référence reconnus en Belgique, la Maison Foton a la spécificité de proposer un accompagnement psychologique des personnes diagnostiquées et de leur entourage. En

effet, des "consultants" ou "advisers" de la démence proposent, selon le format souhaité par les personnes, une écoute bienveillante et des aides pour mieux vivre avec la maladie. Certains sont psychologues, d'autres infirmiers ou encore travailleurs sociaux; et ont reçu une formation supplémentaire de type bachelor ou master concernant la démence. Le format se veut complètement adaptatif selon les besoins. Ainsi, si certaines familles ou personnes sont accompagnées depuis plusieurs années, d'autres viennent une fois, reviennent ou non. Bart Deltour explique "Nous suivons le chemin des gens".

2. Perception de la démence

Bart Deltour aime à rappeler que la démence connaît des dimensions plurielles et ne s'exprime pas de la même façon chez tous les individus. Cependant, par l'action des consultants, nombreuses familles expriment être surprises par les capacités de leurs proches. En s'adressant à eux différemment, en encourageant l'expression de leurs désirs, on constate que les personnes s'en saisissent et savent mettre en avant des potentialités fortes.

Bart Deltour explique que lui-même, a vu son regard changer au travers de la maison Foton. S'il s'imaginait déjà inclusif, il découvre encore avec les personnes accompagnées et continue à évoluer dans son approche. De plus, cette redécouverte de l'autre apporte un réel réconfort aux aidants qui, découvrant les capacités de leur proches, se sentent moins "en responsabilité" par rapport à eux et se sentent plus libres de s'accorder du temps par exemple ou de réellement "partager" une activité et ne plus penser "prise en charge".

3. Une société inclusive

Dans la continuité de l'action de la Maison Foton, Bart Deltour s'engage depuis 10 ans dans l'idée de faire de la ville de Bruges une Dementia Friendly Communities. Il s'agit surtout pour lui de changer les regards, la perception de la maladie pour laquelle les stéréotypes négatifs prennent encore une grande place. Pour ce faire, la maison Foton a mis en place des actions de sensibilisation auprès de nombreux acteurs de la ville : musées, écoles, magasins... A ceci s'ajoute des actions comme "Le nœud dans le mouchoir" : logo affiché à l'entrée des magasins pour montrer l'ouverture des personnes qui y travaillent aux personnes vivant avec une démence. Le logo a d'ailleurs été choisi par les personnes fréquentant la maison Foton; pour son symbole connu du public autour de la mémoire. Les personnes sont associées, au sein de la maison Foton, à tous les projets qui les concernent.

4. L'action des pouvoirs publics

L'action de la maison Foton reçoit un soutien financier de la part de la mairie de Bruges mais celui-ci est relativement faible (5000 euros par an). En revanche, le gouvernement de Belgique, particulièrement sensibilisé à cette question, apporte une contribution de 100 000

euros annuels au budget de fonctionnement de la maison. Si les pouvoirs publics semblent de plus en plus sensibilisés à cette question, il apparaît pour Bart Deltour qu'il reste encore beaucoup de chemin à faire, notamment pour intégrer les personnes dans les décisions qui les concernent.

5. Préconisations

Pour aller plus loin, Bart Deltour explique qu'il est primordial d'organiser des moments de rencontres. En effet, ces rencontres répondent à un double objectif : changer les perceptions de la maladie mais aussi, de développer le tissu social qui souvent se périlclite pour les personnes vivant avec une démence. C'est dans cette optique que la Maison Foton organise des rencontres musicales (chorale par exemple), des moments conviviaux autour d'un café (cafétaria de la maison mais aussi dans la ville)... Par ailleurs, la maison dispose aussi d'un important centre de documentation pour acquérir des connaissances sur la maladie, sur les initiatives citoyennes ou gouvernementales...

Pour toutes ces initiatives, la maison Foton a reçu le prix EFID et continue à se développer par les rencontres avec les dispositifs des autres pays telles que le Bistrot Mémoire Rennais.

Entretien avec une aidante auprès d'une personne vivant avec une démence

Echange par questionnaire réalisé le 14/05/2019 par Camille MORIN auprès d'Helena. J. BINS DE RU, proche aidante.

1. Présentation

Elena, éducatrice, vit depuis longtemps la question de la démence puisqu'elle est aidant de son mari. Par ailleurs, elle travaille comme ambassadeur volontaire de la démence et dispense des formations en Belgique ainsi que dans d'autres pays. Co-auteure du livre « Courage for the caregiver », traduit en Anglais et en Allemand, elle participe à de nombreuses initiatives en faveur des personnes vivant avec une démence et de leurs proches. Enfin, elle travaille également comme consultante par téléphone pour une association en faveur de la maladie d'Alzheimer.

2. Perception de la démence

Vivant avec la maladie au quotidien et fréquentant régulièrement des personnes avec ces troubles ainsi que leurs proches, elle explique tenter d'accepter cette maladie et de vivre en paix avec celle-ci. Il s'agit pour elle au quotidien d'utiliser l'humour, la patience et la maîtrise de soi ; un travail qu'elle dit mener en continu.

Si elle et son époux ne sont pas « consommateurs » de soins réguliers, elle explique que le diagnostic est nécessaire et conseille aux personnes qu'elle rencontre de solliciter l'avis de

consultations mémoire par exemple. Ceci permet, une fois les mots posés, d'accepter la maladie et de pouvoir bénéficier d'un support émotionnel ou psychologique.

Le rôle des aidants est primordial, permettant d'assurer une continuité dans la prise en charge ainsi qu'une grande qualité de vie. Pour ce faire, ceux-ci ont cependant besoin d'être soutenus et accompagnés. Aussi, le corps médical ainsi que la société doivent donner une plus grande place et une aide importante aux aidants.

De plus, pour permettre de respecter le souhait le plus commun qui est celui du maintien à domicile, il faut « briser la stigmatisation ». En effet, si l'on pouvait penser les choses de manière plus communautaire, en impliquant les voisins par exemple, cela permettrait de rendre cela possible dans de plus nombreux cas.

Elle précise que si cet élément est peu connu, les personnes vivant avec une démence se montrent particulièrement reconnaissantes de l'attention qu'on leur porte.

3. Une société inclusive

« Une société inclusive est un lieu où personne, quelle que soit sa limitation, ne doit craindre de sortir en public: faire ses courses, aller au restaurant, etc., et être sûr d'être accepté (e) et aidé (e) avec dignité. Une société inclusive est également un lieu où les soignants et les proches peuvent se sentir en sécurité et acceptés, lors de la prise en charge de leurs proches avec une limitation. »

Dans ce contexte, l'innovation sociale permet, par des groupes de travail de personnes atteintes de démences et de leurs aidants, de participer à l'actualité et de faire connaître ces problématiques à l'ensemble de la société.

La dynamique des « Démentia Friendly Communities » est bien mais imparfaite. En effet, la réalisation de cette démarche dépend encore trop de volontés individuelles. Cependant, Bruges et Rennes sont aujourd'hui de beaux exemples. En revanche, cette terminologie est parfois utilisée par les établissements de soin, ne correspondant pas selon Elena à une vision inclusive et bienveillante envers la démence.

4. L'action des pouvoirs publics

Selon Elena, il est nécessaire de faire beaucoup plus. Nous savons qu'il y aura une augmentation considérable du nombre de personnes vivant avec la maladie dans les années à venir. Aussi, une prise de conscience lui apparaît nécessaire.

5. Préconisations

Tout d'abord, Elena insiste sur le focus fait sur l'aspect médical de la maladie. En effet, les médecins savent peu de choses sur le comportement du patient et ses conséquences sur les personnes qui l'entourent. Il apparaît donc pour elle plus important d'apporter un soutien moral, familial et social. Dans cette optique, l'apport de la Maison Foton, par ce lieu

permettant de se rencontrer, de trouver du soutien, lui apparaît comme indispensable à son quotidien. Il apparaît pour elle indispensable d'apporter conseil et soutien aux familles, notamment par la création de lieux de rencontres.

Ensuite, il faut selon elle développer et encourager, notamment par des formations auprès des soignants, les thérapies alternatives aux médicaments telles que la musique, l'équivalence naturelle... Il s'agit ainsi d'apporter d'autres solutions mais aussi, de créer des activités significatives pour les personnes vivant avec une démence.

Entretien avec Louis PLOTON – Gériopsychiatre

Entretien sur site réalisé le 09/05/2019 par Jean-Philippe BORELLO

1. Présentation

Psychiatre puis gériopsychiatre (*je suis tombé par hasard dans la gérontologie*) aux Charpennes, à Saint-Jean de Dieu, à Bourg en Bresse, hôpital de Fourvière : différents postes puis carrière universitaire sur l'université Lyon 2 presque exclusive (a maintenu des vacations pour garder une activité clinique, le contact avec les malades pour ne pas être décalé par rapport aux attentes des professionnels lors des enseignements de DU notamment).

A mis en place à Lyon un dispositif de soins gradués : hôpital de jour – centre de crise et d'évaluation systémique (thérapies de groupe, orientation Alzheimer) – SSIAD 10 places – réseau associatif de domiciles collectifs : « Habitat-Plus » – unité de soins de bilan et d'orientation de 18 places – unité de préparation à la sortie de 12 places (utilisation de la possibilité de redéployer le personnel sur de nouveaux projets).

J'ai eu la chance de travailler à une époque où on ne manquait pas de moyens.

Louis Ploton est très attaché à la transmission de son savoir, de son expérience.

2. Une question de sémantique

Sur les questions de sémantique, les définitions et l'évolution des termes employés : *à partir d'un certain moments, il n'y a plus que des propos d'école, des choses non démontrées.* « Neuro dégénératif », c'est comme « facultés résiduelles » : péjoratif pour la personne, dévalorisant, alors même que *les malades d'Alzheimer sont aussi des malades du narcissisme, de l'estime de soi. Ils perdent la pensée construite avec des mots mais pas l'affect : l'intelligence affective demeure. On a intérêt à les ménager donc je préfère qu'on parle de maladies personnellement.*

Les neurologues eux parlent de maladie d'Alzheimer quand il y a des lésions dans le cerveau, alors même qu'il peut y avoir lésions sans symptômes (pas de décompensation

clinique). Le poids de la neurologie est relatif dans la maladie d'Alzheimer (moins spécifique dans les autres démences) : il y a certainement dans ce moment de bascule qui fait qu'on commence à avoir des symptômes des facteurs psychoaffectifs (deuil, changement, isolement etc.).

« neuro évolutif » : *je ne sais pas trop ce que ça veut dire, je sais par contre qu'il y a des gens qui dénie l'existence d'Alzheimer, mais parlent de vieillissement aggravé en dénonçant le lobbying des laboratoires pharmaceutiques autour des possibilités de traitements.*

Évolution sur termes employés : *c'est une évolution dans un souci éthique, j'ai beaucoup écrit aussi qu'il fallait faire le « pari du sens » : on peut faire des hypothèses sur le sens d'une conduite, et il vaut mieux se tromper de sens que de dire qu'elle n'en a pas (ou de dire que cette maladie est purement neurologique). Penser qu'il y a encore une dynamique psychologique, à l'inverse dire que tout est lésionnel c'est prendre le risque de traiter les gens comme du bétail et leur faire du mal.*

Exemple du patient comateux, principe de précaution sur ce qui est dit devant lui, au cas où.

Les mots employés montrent donc à quoi on va s'intéresser dans les interactions, et pas simplement une expression neurologique quand il y a une conduite.

Le mot « dément », je ne l'emploie que pour le stade final, sinon maladie de la cognition si ça n'est pas un Alzheimer, sinon Alzheimer.

3. Comment percevez-vous la démence ?

Son avis sur la prise en charge: *elle patauge parce qu'en milieu hospitalier il y a très peu d'UCC (unités cognitivo comportementales dédiées, orientées sur le bilan) alors même que l'approche thérapeutique doit être psychodynamique, liée aux lois du fonctionnement psychoaffectif qui régissent nos émotions, nos attitudes. Patauge aussi en raison de la non-reconnaissance du statut de personne malade. Il faut donner du confort de vie à ces personnes plus que de chercher à les rééduquer, continuer à respecter leur besoin d'être important, garantir leur autonomie en leur donnant des choix, être poli, cordial, des choses de base qui ne sont jamais respectées... On évoque la notion de dignité.*

Sinon on démotive complètement les malades, notion d' « impuissance apprise » chez l'animal. *On conditionne les malades d'Alzheimer à l'impuissance si on ne leur donne pas des choix, si on n'en fait pas des participants.*

Sur l'accompagnement des professionnels : *il faut éviter de tomber dans le n'importe quoi, et défendre sa capacité de penser : avoir des grilles de lecture mais aussi des temps consacrés à l'analyse de ce qui s'est passé et à l'analyse du bienfondé d'une décision sans*

critiquer mais en sachant que tout doit être passé au crible de la réflexion. Analyse de pratiques par exemple, mais avec un cadre réflexif obligatoire, si possible avant la décision mais faute de mieux après. Alors mêmes que les malades d'Alzheimer sont très forts pour nous empêcher de penser (c'est un moyen de défense qui leur échappe complètement). Il faut savoir se mettre dans un contexte où on peut penser, si le malade est avec nous on ne pourra pas penser ! Importance d'avoir un cadre institutionnel, avec des principes directeurs, une adhésion au projet et donc il faut être co créateur du projet(il faut associer chaque corps de métier à ce qui le concerne dans le projet). On n'applique pas le projet d'un autre. On fait remonter des informations et redescendre des consignes mais vous ne savez pas comment vos consignes vont être appliquées. Vous ne savez pas si ne vont pas trahir l'esprit même de la consigne : s'il n'y a pas un échange sur la faisabilité. Ce qui est important c'est ce qu'on pense, pas ce qu'on fait. Ce qu'on fait découlera de la façon de ce qu'on pense. Ce qu'on pense d'une situation va moduler ce qu'on fait à notre insu. Chacun peut faire à sa façon mais s'il y a une façon cohérente et partagée d'analyser la situation, on sera convergent. (...)

Responsabilités hôtelières confiées à des ASH : accueil et confort des visiteurs, décoration des locaux en plus de l'entretien. Mais ceci a disparu lorsqu'il a quitté le service, le déplore. Le remplaçant a assisté à la disparition déjà programmée de moyens...(…)

J'aime bien avoir des héritiers, c'est très narcissique, ça a un côté très paternel.

Quant aux freins sur les prises en charge : *les moyens et puis c'est la formation des gens, qui est trop médicale, trop cognitiviste, pas assez avec une vision globale et pas assez portée sur les phénomènes affectifs, les interrelations, pas assez porté sur ce qui reste de vivant au fond de la psyché du malade. Et curieusement les aides-soignantes, elles, elles l'ont ça, spontanément. Mais elles ne sont pas aidées, il leur faudrait un rôle propre, comme les infirmières, pour que leur parole soit mieux entendue. Et qu'il y ait des formations spécifiques poussées, de haut niveau. Tout repose sur elles et les infirmières sont de plus en plus des techniciennes, de plus en plus interchangeables. Et l'interchangeabilité, en géronto, c'est la catastrophe : la relation qui s'établit disparaît avec eux... Ce sont des soignants de passage qui soignent des clients de passage. Dans l'hôtellerie, le client de passage c'est celui qui est mal servi. Alors que l'investissement relationnel est l'un des leviers fondamentaux du soin relationnel, ça nécessite d'avoir des lieux et des temps où on s'intéresse à ce qu'on a vécu : plutôt que de faire de la rotation du personnel, il vaut mieux que le personnel apprenne à métaboliser ses émotions, ses angoisses, apprennent à mettre des mots, du sens sur ce qui s'est passé. Réflexivité*

(permet de métaboliser les émotions, travail de mentalisation) puis expression d'hypothèses qui permettent de changer la réalité.

C'est pas la bonne idéologie du soin, la bonne idéologie c'est la thérapie institutionnelle en psychiatrie, et c'est pas les bons objectifs : les objectifs de rééducation cognitifs c'est du temps perdu, alors que si on pratique la remotivation qui est un moteur affectif, on obtient des facultés potentielles qui se réexpriment. Dans les groupes, on observe des moments féconds, mais l'évolution de la maladie, pour l'instant, on ne sait pas. Et éthiquement parlant, je pense qu'il faut foutre la paix aux gens et pas chercher à leur faire du réapprentissage de toilette.(...) Il faut les aider à sauver la face en permanence, ils sont assez malheureux comme ça...Les rendre heureux en leur permettant de faire des choix et d'avoir des moments de bonheur, dans l'attachement.

4. Comment qualifiez-vous une société inclusive ?

Pfff, c'est le terme ! Une place pour les déments séniles dans la société ? Dans la famille c'est déjà difficile, il faut déjà apprendre à se faire aider. On suppose qu'ils ont une peur panique de la mort, que c'est ça qui nous est communiqué et qui fait qu'on va devenir hyper sécuritaire en perception. (...) Évoque le fait de ne pas contraindre, ne pas fermer les portes à clé. Habitat-plus : sensé être un habitat collectif avec des services partagés, pression des auxiliaires de vie qui privilégient le groupe à l'individu (exemple règles pour le repas dans la chambre...). Longtemps porte non fermée à clé. Si on accepte un certain nombre de risques, à condition de traiter les gens bien, et d'avoir ce qu'on peut appeler une alliance inconsciente avec eux, en y croyant, et bien ça marche !

Le malade dans la société, ça a ses limites.

Les bistrots mémoire c'est excellent, les réunions auxquelles ils participent, où ils ont leur place. Mais c'est difficile parce que très vite la relation est difficile avec eux, très vite l'auxiliaire de vie va travestir la relation en les appelant « ma cocotte, ma chérie, ma poulette » comme si c'était une familière alors que l'autre l'a pas demandé...

Par rapport à ce qui existe à Bruges (la Maison Foton) : tout ce qui est ouvert, avec une vie sur le quartier possible, je suis pour mais ça ne peut se faire que dans une petite campagne. Bruges c'est dans la tradition des béguinages. Je suis pour, mais il y a une prise de risque et c'est une action militante, ça n'est possible que dans une action militante. Ça ne peut pas être reproduit administrativement, il faut que ça soit porté par des gens qui l'investissent à fond. Ça peut être labellisé mais il faut une dimension militante. Problème de la pérennité des financements : oui autrement ça reste des trucs morts vivants, c'est comme le Cantou ça devient un lieu d'enfermement où des fois il n'y a même pas de personnel, les gens sont enfermés dans une pièce. En tant que relecteur pour

la HAS des préconisations sur la contention : se reproche la bétise d'avoir « laissé passer » l'enfermement dans la chambre comme moyen de contention. (...) *C'est mort si c'est labélisé et reproduit, sans être réinventé. Il n'y a pas l'investissement ni l'engagement, c'est mécanique. Le soin dans lequel on prendra des risques passe par l'engagement. Et il faut que les familles soient volontaires, soient associées, il faut convaincre les aidants de se faire aider*

Société inclusive oui, mais dans un projet qui n'est pas vide de sens parce que mécanique, reproduit à l'identique, formaté, le label ne labellisera jamais la qualité de l'engagement.

Au sujet des DFC: si ça permet de labéliser des gens qui ont inventé quelque chose, je suis pour ! Parce qu'il y a des directeurs d'hôpitaux qui sont comme ça : « il y a des crédits pour faire un hôpital de jour ! Faites-moi un hôpital de jour ! » N'importe qui fait un truc, ça ressemble ! Mais il s'y passe rien parce qu'il n'y a pas la foi, y a pas le porteur de projet, y a pas l'enthousiasme, y a pas l'adhésion au projet. Les gens ne sont pas prêts à faire une heure supp gratuite.

5. Quelles préconisations pour une inclusion plus grande des personnes atteintes de démence ?

Les actions militantes ! La société civile, et des professionnels gonflés à bloc qui ont les bons savoirs, la bonne méthodologie, s'autoriser une recherche conceptuelle, pas des chiffres, des statistiques !

Alzheimer est la maladie la plus à la frontière de la psychiatrie : l'expression en est psychiatrique, la dynamique des signes en est psychiatrique. En moyenne, statistiquement, le cerveau est très lésé mais il y a des cas qui échappent : des cas avec des cerveaux très lésés et très peu de symptômes ou l'inverse.

Entretien avec Delphine Moras – Psycho-anthropologue

Entretien réalisé le 10/05/2019 par Jean-Philippe BORELLO au restaurant « La Croccinelle » à Saint Jean de Bournay (Isère), lieu qui accueille le Bistrot mémoire, milieu rural.

1. Présentation

Différences entre « bistro » et « café » mémoire : appellation et façon dont ça a été monté, on propose des espaces un peu similaires.

Psycho-anthropologue, a fait sa thèse sur le soin corporel en institution auprès de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, vu du point de vue anthropologique, avec tout le

processus d'humanisation. Travailleur social à l'origine, a exercé en EHPAD en tant qu'animatrice socio-culturelle, art thérapeute puis a poursuivi vers l'anthropologie. Est rentrée dans le secteur de la gérontologie par souhait, motivation, rencontre. *Même si des fois on y rentre un peu par hasard, on y reste par conviction et par valeur.* D'abord en institution puis structures d'aide à domicile, foyers logements, a participé à la fondation de l'association Art'âge et Alchim'aide : idée de proposer un intermédiaire entre l'institution et le domicile, s'est dirigée vers des endroits inclusifs, en ville, sans connotation : médiathèques, bistrot etc. Proposait aussi des formations sur la relation d'aide, en incluant les aidants. S'est rapprochée de l'Union nationale des bistrot mémoire, *ça nous a donné un cadre d'existence.* 1^{er} bistrot mémoire en 2014 dans un village, dans l'idée d'aller au plus près des personnes. 8 à 10 personnes une fois par semaine mais sur 2 sites différents, personnes différentes même si essayai d'organiser des rencontres collectives avec co-voiturage (freins = isolement, pas de possibilités de se déplacer). Aidants, personnes avec troubles de mémoire, personnes inquiètes pour leur mémoire, personnes isolées : l'un des rares dispositifs existants dans le monde rural. Localement, sur le village, 2 EHPAD : 1 public et 1 associatif, 1 accueil de jour et 1 cantou.

Bistro mémoire monté autour d'un COPIL qui réunit : psychologue de l'accueil de jour, une enseignante du lycée professionnel privé qui forme à l'aide à domicile, MSA.

2. Une question de sémantique

Dément ou démence, moi personnellement je n'utilise pas. Après dans certains contextes, au niveau international, c'est un mot qui n'a pas la même connotation. Je fais attention toujours à la portée d'un mot en fonction du contexte dans lequel on le dit. Dément c'est connoté pour moi, mais surtout pour les personnes que j'ai en face. Dans les articles scientifiques, je sais que ça n'est pas connoté comme ça.

Je suis plutôt du côté relations sociales, lien social, développement psycho affectif, je n'ai pas à poser des diagnostics. Je laisse ça aux confrères médecins, qui sont dans le sanitaire. Moi je suis dans le médico-social et je tiens à le rester, donc j'adopte un langage qui va avec cela. J'utilise « personnes avec des difficultés de mémoire » ou « personnes avec des troubles cognitifs » parce que la cognition ça parle aux gens, c'est penser, se souvenir.

Pour moi j'utilise « neuro évolutives », le mot dégénératif a une connotation négative, alors qu'évolutif oui, ça évolue, ça change, ça parle nettement mieux pour moi !

En tant que professionnel, c'est très important de s'arrêter sur la sémantique. Et neuro évolutif, c'est un mot que j'ai commencé à entendre à un colloque sur l'éthique.

3. Comment percevez-vous la démence ?

Difficulté face à des comportements étrangers et étranges, *il y a tout à faire autour de changer ces regards et rendre ces comportements un peu moins étranges et étrangers. Il a une sorte de peur qui s'installe, ça met beaucoup de distance ce mot là, démence. L'entrée dans la maladie est toujours effrayante. « Est-ce que je suis normal ? »*

Freins : ruralité mais parce que l'accent est mis sur le sanitaire, domination du contexte biomédical alors que la question de la relation devrait se voir d'une autre manière.

Ce qui se fait reste beaucoup lié à des relations interpersonnelles.

On n'est pas visible, on n'a pas beaucoup de finances, on se débrouille, il y a des effervescences mais ça reste précaire et ça dure pas dans le temps.

4. Comment qualifiez-vous une société inclusive ?

(Rires)

C'est dommage qu'on en parle, on devrait l'être sans en parler ! Donc ça veut dire qu'il y a un gros problème si on en parle... Quand ce mot est arrivé, je l'ai trouvé bizarre. Pourquoi on devrait parler de société inclusive alors que normalement la société c'est un groupe de personnes qui théoriquement a un fort sentiment d'appartenance. Je pense que ces personnes ne sont pas exclues : la société aujourd'hui a ses marges, inclut totalement ses marges, elle les gère. Il y a une normalité de plus en plus petite et après il y a plein de marges. L'exclusion fait partie de l'équilibre.

On devrait travailler plus sur l'ouverture de la normalité que la restreindre parce que ça crée de plus en plus des marges donc de l'exclusion.

Par rapport à la démarche DFC : *c'est bien de le mettre en label, on a oublié l'essentiel on s'égare un peu. Il faut aussi mettre des mots, un label c'est la création d'un concept. Créer des points de vigilance, d'intérêt, permet nous de remettre des zones d'horizon, de directives d'actions. Le lobbying, il est dans la silver économie : on ne peut pas passer à côté, il faut faire avec les outils d'aujourd'hui mais tout en restant vigilant.*

Sur les articulations avec politiques publiques : *ce qui se joue en local, c'est qu'on s'essouffle, avec une fracture qui se fait. Les labels, ça peut être des reconnaissances, des mains tendues de ce qui se fait localement, des ponts qui peuvent être réalisés pour éviter cette rupture entre des actions politiques et des actions de terrain. Pour pouvoir aussi avoir des relais.*

5. Quelles préconisations pour une inclusion plus grande des personnes atteintes de démence ?

Questionnaire sur l'opinion des personnes sur l'Union des bistrotiers mémoire : ce qui pourrait manquer, c'est le côté éducatif-informatif en général, une attention particulière sur les jeunes générations, interventions dans le lycée professionnel du village lors d'une

journée de lutte contre l'isolement, une élève participait au bistrot. Les plus jeunes sont des futurs aidants plus tard. Ces actions sont toujours liées à des rencontres, des initiatives, ça reste fragile. *Mais peut-être que ça fera boule de neige et ça sera moins précaire.*

Ceux qui viennent au bistrot mémoire sont déjà ceux qui font le pas de sortir de chez eux. La première difficulté est là : de sortir de chez soi. Ils ont déjà fait du chemin sur l'effet négatif du regard des autres. Ils ont avancé. Ils avancent, il y a des aidants qui se battent. Les personnes malades, au bout d'un moment il y a un découragement, une lassitude et l'effort devient de plus en plus difficile à faire. Les aidants viennent plus facilement que les aidés, parce que la question, elle est de sortir de chez soi. C'est très compliqué entre la maison et ici.

La différence entre le monde rural et le monde urbain : la vie en ville est plus ouverte, les personnes ont eu l'habitude de sortir dans des lieux collectifs. Dans le monde rural c'est plus compliqué, et puis il y a la distance aussi, à partir du moment où on ne conduit pas. Le médecin parfois leur dit de ne pas prendre la voiture dès qu'il y a des problèmes de mémoire. L'aidant se questionne si ça n'est pas lui qui conduit : est-ce que je prends le risque de sortir de temps en temps ? Donc on les assomme des fois de responsabilités, au lieu de les alléger. En bistrot mémoire on essaie d'alléger pour tempérer toute la lourdeur qu'il peut y avoir.

Le côté positif c'est qu'en milieu rural, les personnes sont motivées et donc il y a moins de turn-over sur les postes donc pour monter les projets il y a plus de suivi. L'implication est là. Il y a aussi les liens « familiaux », les gens se connaissent, une connaissance « locale », une proximité d'histoires de vie très importante. On travaille beaucoup sur la familles, les liens, une forme d'ancrage. Quand on arrive dans la région, on s'intègre en passant par l'histoire régionale. L'histoire de la culture aussi. Le bistrot mémoire c'est un lieu culturel. L'ouverture culturelle elle rassemble les gens. C'est plus qu'un support, une filiation, alors qu'avec Alzheimer on a du mal à rester affilié à quelque chose. On fait du collage ici, on rencontre des conteurs, on fait plein de choses, on fait des percussions, pour rassembler. Et tout le monde s'y retrouve, quel que soit l'âge.

6. Que pensez-vous de l'action des pouvoirs publics ?

Important aussi que le local soit relayé au niveau national (les politiques) via les réseaux : MSA, Union bistrot mémoire, plateforme de répit, centres hospitaliers. Mais le réseau est laborieux à créer, c'est une histoire de rencontres entre les gens.

Impression de rencontrer des gens qui entendent, notamment dans les complémentaires retraites, qui veulent investir dans du local. *Ils ont une écoute hyper attentive, ils ont besoin de nous. Ils veulent avoir des retours du terrain pour pouvoir prendre des décisions.*

Quand ils soutiennent quelque chose où il y a une dimension sociale et humaine, ça les rassure et ça les booste.

Entretien avec Pierre Krolak-Salmon – Neurologue et gériatre

Entretien réalisé le 14/05/2019 par Jean-Philippe BORELLO à l'Hôpital gériatrique des Charpennes – Hospices Civils de Lyon.

1. Présentation

Neurologue et gériatre. PU-PH.

Chef de pôle de l'I.VIE Institut du Vieillissement, Hospices Civils de Lyon

Président de la Fédération nationale des centres mémoire (28 centres experts mémoire et 450 consultations mémoire de proximité).

2. Une question de sémantique

Le diagnostic est porté en 3 dimensions, les mots sont importants.

1-syndrôme clinique (trouble cognitif : mémoire, langage, orientation spatiale etc.).

2-stade : plainte isolée (pas de troubles, tests normaux mais peut être le signe d'une pathologie qui débute) – trouble neuro cognitif mineur (DSM 5, qui fait sortir le terme « démence » trop stigmatisé, psychiatrique, associé à la « folie », pas toléré par les patients et les familles, le patient reste autonome) – trouble neuro cognitif majeur (commence à perdre son autonomie avec les questions relatives à l'évaluation de l'autonomie).

3-maladie sous-jacente : Alzheimer ou autre.

Neuro évolutif : a émané des 3 dernières années de réflexion au niveau de l'espace éthique. C'est intéressant, mais pas du tout encore officialisé au niveau international, on parle toujours de maladies neuro dégénératives. Neuro évolutif, c'est plus adapté, beaucoup moins stigmatisé, ça aide à déstigmatiser ces patients. Si on peut le porter, moi je préfère ce terme.

3. Comment percevez-vous la démence ?

Ce qui marche bien : la prise en charge, elle est multidisciplinaire, c'est un continuum, c'est une approche globale, et c'est que par la globalité qu'on est un peu efficace, surtout sur la qualité de vie du patient et de l'aidant. Aussi sur la prévention des complications comportementales, des crises d'agitation qu'on repousse ou qu'on évite. Elle est multidisciplinaire par le parcours de soin donc les thérapies, je n'aime pas dire « non médicamenteuse » parce que c'est par défaut, donc je dis « thérapies médico psycho sociales » : l'accompagnement psychologique après l'annonce du diagnostic, les thérapies cognitives, remédiations cognitives, orthophonie, les thérapies psycho sociales, donc là

c'est l'accompagnement, de l'aide à domicile, les auxiliaires de vie, des accueils de jour, des répits pour les aidants, de l'hébergement temporaire pour les patients, des équipes de soin Alzheimer à domicile, voilà. Au niveau médical, un suivi formalisé avec alternance médecin généraliste chaque 3 à 6 mois (contrôle des comorbidités qui ont un impact majeur sur l'évolution de la maladie cognitive), et le spécialiste tous les 6 à 12 mois, pour bien faire attention aux psychotropes, à toutes les mesures de prévention secondaire pour essayer de repousser les crises. Et au niveau thérapeutiques spécifiques, les médicaments anti Alzheimer sont des médicaments symptomatiques, qui aident à repousser un peu les conséquences cognitives de la maladie. Ils sont efficaces contrairement à ce que dit le ministère de la santé et la HAS, ils ont montré une efficacité qui est modeste mais qui est significative. C'est pas miraculeux, mais c'est une des pierres à l'édifice thérapeutique. Et il n'y a aucune raison d'enlever une pierre qui a montré son efficacité dans la littérature scientifique. Même paradoxalement les médicaments ont montré plus d'efficacité que toutes les thérapies non médicamenteuses : quand ça marche, ça aide vraiment on le sent au niveau clinique, et on a du mal à montrer l'efficacité de la prise en charge médico psycho sociale. Donc, avec l' « evidence based medicine », elle est en faveur des médicaments. Souvent, je dis aux étudiants qu'il est hors de question de prendre en charge un malade d'Alzheimer uniquement avec une prescription de médicaments. Il faut tout un accompagnement autour. Les 3 plans successifs et le plan MND ont structuré un maillage territoriale de structures et d'organisations de soins qui sont remarquables en France.

Sur la question de la ruralité et de la différences du niveau d'offres de prise en charge : il y a une grande hétérogénéité sur le territoire. On travaille avec l'ARS, je leur ai proposé comme 1ère action du plan maladies neuro dégénératives, c'est d'atténuer cette hétérogénéité territoriale. Avant de concevoir de nouvelles mesures, il faut qu'au fin fond du Cantal, on ait le maximum d'accès comparable aux grands centres urbains. Il faut soutenir les initiatives locales.

Par rapport aux propos de Louis Ploton (ne pas mettre les malades face à ce qu'ils ne peuvent plus faire, exemple chercher à faire réapprendre les gestes de la toilette) : les laisser tranquille, c'est les laisser dans l'isolement et dans leur apathie. L'accompagnement et guider les patients, c'est de la stimulation cognitive et comportementale. Il ne faut pas les mettre en échec parce que c'est anxiogène. C'est comme un handicapé : on a bien compris depuis 20 ou 30 qu'il faut travailler sur ses capacités restantes et pas travailler sur ses déficits, son handicap. Il faut changer le regard avec une évaluation sur les capacités et pas les déficits ! Mettre les capacités en lumière, en valeur.

Accompagner un malade, c'est travailler avec lui sur ce qu'il sait encore faire, et c'est pas du tout le laisser tranquille. Il faut changer le regard, même avec les professionnels.

Freins : stigmatisation des patients et de l'entourage. Ça fait partie de la démarche DFC, « ville amie des aînés », « hôpital ami des aînés », c'est à dire concevoir ces patients avec leurs capacités, leurs personnalités, avec un respect de leur citoyenneté. Ça œuvre pour un changement de regard.

4. Comment qualifiez-vous une société inclusive ?

J'aime bien prendre l'exemple de la personne handicapée. On a fait beaucoup de choses pour les handicapés ces dernières décennies, il y a des passages, des espaces privilégiées, des accès aux bus. On ne peut plus concevoir un espace public sans se poser la question de l'accès à la personne handicapée. La prochaine étape, c'est le handicap cognitif. Qu'est-ce qu'on fait pour ces personnes ? On ne les considère pas comme handicapées ces personnes, on les considère comme malades de quelque chose d'évolutif. Si on les considère avec un handicap, ça change beaucoup les choses et d'avancer vers la société inclusive pour ces personnes-là : avec une adaptation de la signalétique, une adaptation des aides dans les espaces publics. Si on veut maintenir ces personnes avec des troubles cognitifs détectés de plus en plus précocement, il faut qu'on commence à réfléchir au handicap cognitif. (...)

Sur la démarche DFC : c'est synergique, il ne faut pas qu'il y ait que ça, mais aussi ça. Ça participe de la déstigmatisation, c'est un peu des moteurs. Il faut du fond mais il faut aussi un peu de communication, des petits labels, des petites choses, ça aide. Présentation de la plaquette I-Vie et de la plaquette d'informations aux généralistes.

Bistrot mémoire : très bien, ça a sa place dans l'arsenal de prise en soin de la personne et de son aidant. Ça va attirer certaines personnes, pas d'autres. En tout cas c'est très complémentaire des accueils de jour ou d'autres structures de répit. C'est un espace d'écoute, de dialogue. Quand un aidant va partager son expérience, ça fait baisser la pression. La maladie enferrme : le premier réflexe, même avec des troubles débutants, c'est de ne pas s'exposer, de se renfermer. Ensuite on développe de l'apathie, une envie de rien faire. L'entourage, l'aidant va commencer à développer de la honte vis-à-vis des amis, de la société : la maladie a tendance à reclure. Plus on est isolé, plus la maladie va s'aggraver vite. Il faut aider à rester dans la société, plus que les laisser tranquille, mais sans les mettre en échec, valoriser ce qu'ils savent encore faire.

5. Quelles préconisations pour une inclusion plus grande des personnes atteintes de démence ?

Il faut s'emparer de ce sujet entre le monde sanitaire, le médico-social et les collectivités territoriales. Il faut qu'il y ait des passerelles entre ces trois mondes.

Le GHT avec ses filières de prise en charge peut y répondre : *Oui, c'est un bon modèle.*

6. Que pensez-vous de l'action des pouvoirs publics ?

On travaille beaucoup avec la ville de Lyon, la métropole, ils ont une démarche très proactive. Là on est en train de répondre à un appel d'offres ensemble, le CHU de Lyon et la mairie de Lyon pour que la ville soit « amie des aînés », par plein de démarches de coopération entre l'hôpital et la ville. Ça va des trottoirs plus bas pour les aînés, à des démarches de prévention des maladies neuro dégénératives par des applications sophistiquées.

Entretien avec le groupe des ambassadeurs DFC : Jean Luc, Gérard et Martine

Entretien réalisé le 30/04//2019 par l'ensemble de l'équipe MIP, en présence de Sabrina (Accompagnatrice), Isabelle DONNIO (référente) et Renaud – bénévole au bistrot mémoire.

Compte-tenu de la durée importante de l'échange, ne sont mentionnés ici que des extraits.

Isabelle : « *de quoi vous avez besoin, ce que vous ne voulez pas ? comment vous participez à sensibiliser la société ?* »

Jean-Luc : « *Faire passer un message, parler de son quotidien, bouger les lignes pour les générations à venir.* »

Jean-Luc : « *pour parler il faut faire rire les gens pour détendre la conversation. après quand on parle de choses sérieuses comme parler de la maladie, comme vivre comme avant avec la maladie. On explique qu'il y a des comportements qu'on n'a plus ..on fait des petites gaffes (ex verres cassés).. moi j'ai arrêté de compter. il y des gags qui font rire d'autres pas du tout. le problème : tout ce qui est gênant pour la personne qui est en face de nous. le mot qui glisse (au lieu de dire tu es gentil, tu dis tu es idiot) ça c'est impossible à gérer. ma femme est l'aidante. par exemple ce matin j'ai dit à ma femme : au lieu de lui dire merci je lui ai dit « tu me dis ça car je suis malade et j'ai pleuré ». J'étais stressé car j'avais de l'imprévu. il y a des choses qu'on ne peut pas préparer. Donc là j'ai pété un cable pendant 5 sec. »*

Jean-Luc : « *faire une conférence est primordial et les bobos de la journée c'est moins important.*

Avant de parler, pendant une sec je me demande si ce que je vais dire ou faire va déplaire ou pas. 1 seconde pendant laquelle j'essaye de ne pas faire la gaffe. Et malgré il peut y avoir quand même quelque chose qui ne va pas. »

Isabelle : « l'action de sensibilisation c'est sortir des lieux communs. Martine par exemple fait un atelier mosaïque. »

Sabrina : « oui on a fait des ateliers créatifs pour interagir avec des jeunes. Garder l'envie et le plaisir. »

Isabelle : « l'activité est le prétexte. C'est une vision sur les capacités et pas sur les pertes. Mise en oeuvre d'une utilité sociale. »

Martine : « je vais à Emmaus et je m'occupe des livres des enfants. »

Gérard : « moi je travaillais dans les transports. chauffeur de personnes handicapées et avant chaudronnier. »

Sabrina : « Quand il y a un échec même petit et tout est déstabilisé. tout s'inscrit dans la relation à l'autre. »

Jean-Luc raconte une rencontre avec des écoliers : un écolier lui a dit « mais si vous avez des pb de mémoire alors que vous parlez depuis une heure sans aucune note.... » « J'ai répondu que c'est grâce à un traitement médicamenteux. et j'ai aussi été prof pendant 30 ans et donc parler à ces jeunes était facile pour moi. »

Camille : « vos stratégies comment vous les construisez ? »

Jean-Luc : « chaque geste, chaque parole, chaque mimique, chaque mouvement...il faut remettre toutes les règles de politesse dans l'ordre auquel s'ajoute toutes les sollicitations extérieurs.

C'est très fatigant. Parfois on a très peur et on pleure. peur que la maladie empire et que les choses soient dégradées. qu'on n'est plus le temps de faire ce petit réglage avant toute action. »

Jean-Luc : « les copains c'est essentiel. Une fois je suis parti faire une grande randonnée et j'en suis revenu en pleine forme. c'est le seul traitement car il n'y a aucun médoc. Mais je fais aussi des bêtises. »

Isabelle : « c'est la première fois que j'entends que le contrôle social fait partie d'une de tes vigilances. ne pas blesser l'autre, ne pas dire de bêtise. »

Jean-Luc : « j'ai été prof pendant 30 ans et je n'ai jamais engueulé un enfant. J'ai énormément travaillé sur le sujet. Alzheimer ce n'est pas un pb de mémoire c'est un problème de comportement. me forcer à me dire que je vais faire telle gaffe et me concentrer à ne pas les faire, c'est ma thérapie. »

Gérard : « on fait très attention et Jean-Luc est mon exemple. j'ai toujours à être très attentif dans ma vie et c'est toujours le cas. »

Sabrina : « l'envie de se retrouver est très forte dans les bistrot mémoire. et on peut y aller et pleurer. il n'y a pas de déni. Avoir envie d'être ensemble, c'est le dénominateur commun. »

Martine : « dernièrement ça n'a pas été vrai pour moi. il y avait toute la fratrie et ils nous ont laissé tout seuls (réunion de famille). par peur, car ils ne savent pas comment faire. On veut se marier et ma famille ne veut pas. (vit avec son compagnon depuis 8 ans). »

Jean-Luc : « on a failli nous mettre sous cloche car il y a quelqu'un du groupe qui a une canne blanche. Et on réfléchit à mieux se faire accueillir dans les boutiques. Comment faire pour être reconnu et mieux accueilli ? Nous réfléchissons à faire une carte de visite qui explique les troubles pour modifier l'accueil. Pour le développement du projet : la mairie, les industriels, les écoles....

mais je n'ai rien fait pour ne pas entraver les associations, les industriels... »

Camille : « qu'est ce que vous attendez ? »

Jean-Luc : « d'abord qu'on nous écoute. qu'on ne considère pas cette maladie comme un monstre. et qu'on s'intéresse à comment je me débrouille. »

Marion : « dans votre famille vous n'arrivez pas à lutter contre les avis négatifs. est-ce que vous expliquez ? »

Martine : « non je n'arrive pas à les sensibiliser. »

Isabelle : « Le bistrot mémoire est un lieu où on peut discuter. c'est très différent que la discussion en famille. on y lève des tabous. Le bistrot est un tiers comme un autre. »

Jean-Luc : « la maladie il faut la cerner avec la parole, avec la famille, le couple, les enfants. en parler avec les copains. Il faut aussi faire rire car ça permet d'arriver aux choses importantes, comme l'amitié, l'amour, le sorties avec les copains. aller voir des films, faire le clowns. »

Isabelle : « Martine peux-tu inviter tes filles au bistrot mémoire ? »

Martine : « j'ai essayé mais elle ne sont jamais venues. mais quand je rencontre quelqu'un je dis toujours que j'ai la maladie d'Alzheimer. J'ai toujours un accueil bienveillant; »

Jean-Luc : « oui toujours bienveillant mais beaucoup de méconnaissance. mais toujours on me demande ce qu'on faire pour moi. »

Sabrina : « certaines personnes ne veulent pas dire, ne pas le verbaliser. »

Gérard : « mais devant la difficulté il faudra bien qu'ils expliquent. »

Isabelle : « cite le cas de Michel qui a pu constater le bienfait d'expliquer les troubles. et parfois c'est le conjoint qui n'est pas prêt. avec les ambassadeurs on ne force pas les choses, pas de violence. Le bistrot mémoire permet de dédramatiser et rester confidentiel si nécessaire. »

Jean-Philippe : « *que pensez-vous des villages alzheimer ?* »

Jean-Luc : « *C'est un barbelé de plus....* »

Nathalie : « *comment on peut faire plus ? notamment en milieu rural. comment ce modèle peut être développé en milieu rural ?* »

Isabelle : « *c'est réalisable. il faut poser la question du territoire car selon le territoire la processus ne va pas être le même. Il faut prendre le temps de faire les choses pas à pas. Il n'y a pas de recette type. Il faut s'appuyer sur le collectif pour que ce ne soit pas personne dépendante.* »

Jean-Luc : « *la politique de départ devrait être portée par le maire. il est là pour regarder si tout le monde est bien sur sa commune. c'est sa mission. dans toutes les communes il y a une personne vivant avec ces troubles* »

Isabelle : « *mais il ne peut être le seul. il faut un collectif. un interaction permanente.* »

Jean-Philippe : « *ce qui ressort de votre intervention : c'est rompre avec l'isolement. or tout le monde n'est pas en capacité d'aller vers les autres (timidité, pas envie...)* »

Isabelle : « *le bistrot mémoire est reconnu pour ne pas être connoté sanitaire. on y va pour voir. on nous demande rien particulier. on en revient avec de l'échange. on prend ou pas selon soi.* »

Jean-Luc : « *l'acceptation de la maladie n'est pas évidente et courante. Avoir un psychologue qui nous suit est important : on peut vider son sac avec une personne neutre sans incidence sur les personnes de l'entourage.* »

Jean-Luc : « *vous ne pouvez pas encore imaginer tout l'éventail des situations, des sujets. quand vous l'aurez fait il faudra tout reconstruire (votre représentation).* »

Rencontre avec Mme Pasquay, chargée de mission au Ministère de la Santé.

Entretien réalisé sur site le 10/05/2019 par Brigitte Martin et Caroline Simonneaux.

Mme Pasquay (DH et Enarque), a exercé 7 ans en tant que DH, puis a rejoint l'administration centrale depuis 2016 pour piloter le plan MND

Pour rappel il y a eu 3 plans Alzheimer. Après évaluation a été retenu le plan des MND pour faire bénéficier d'autres maladies (Parkinson et la SEP) des acquis des plans A.

Il existe une forte critique de la part des associations sur cette approche motivée par des problèmes dégénératifs communs et aussi des synergies de prise en charge. Les associations mettent en avant les besoins d'une approche spécifique selon la maladie.

La politique publique quant à elle maintient cette nécessité de recherche d'une approche transversale.

Le Plan MND est de 5 ans et se termine en 2019.

A ce stade : accord de principe du Cabinet pour faire une évaluation externe du plan et pour envisager la suite, notamment pour tenir compte du rapport Libault et pour savoir s'il y a encore une utilité d'un plan Alzheimer et des MND.

Le sujet est très large et concerne également des malades jeunes, des intermédiaires, des personnes avec des problématiques d'emploi...

Avec l'approche dépendance grand âge ...pourquoi le plan MND ?

oui parce qu'il y a des personnes plus jeunes et des spécificités de prises en charge.

Dans le plan MND, il y avait des mesures DFC mais qui n'ont pas été budgétées au départ du plan. Il n'y aura pas de crédit en 2019. De plus, une difficulté réside dans le fait que le ministère n'a pas l'habitude de travailler avec les personnes qui ont ces initiatives

Travailler sur l'inclusion c'est plein de petites initiatives. Au début des cartographies ont été réalisées. Mais que va-t-on faire de cette cartographie ?

A rennes il y a une belle ambition qui s'inscrit dans une offre globale (et non pas de petites actions hétérogènes)

Une piste de financement serait d'utiliser l'article 51 de la LFSS : dispositif d'innovation organisationnelle, pour tenter de monter un dossier dans ce sens et obtenir des crédits.

Pour capter des initiatives existantes et agréger des initiatives délocalisées.

L'Union des bistrotiers mémoire y travaille. La fondation Médéric aussi.

Le Livre Blanc

Mme Pasquay a également travaillé sur le livre blanc mais a souhaité que ce livre soit porté par les associations, les bénévoles, les acteurs du terrain.

Sommes-nous en retard par rapport aux autres pays européens ?

Selon un rapport européen, la France le serait. Et la GB, à l'inverse, serait en avance sur ce sujet. (Voir évaluation de la fondation Médéric). Cependant avec une démarche aussi volontariste le risque est de perdre en qualité car il existe une tendance à être moins exigeant, sur les critères par exemple.

Quel est votre regard sur le terme de démence ?

La démence : moi je ne suis pas très sensible au choix du terme.

La difficulté intervient quand on essaie de trouver des termes en français

De mon côté, j'évite d'utiliser le terme démence car souvent il bloque la discussion et ça évite d'aller au fond. Je parle de maladie A et de maladies apparentes (mais cela s'apparente à MAMA...ce qui est également critiquable)

Neuro évolutif ?

Neuro évolutive est un terme qui vient plus de société civile (ce n'est pas un terme médical). L'objectif est d'être c'est moins stigmatisant, pour ne pas choquer (par rapport à neuro dégénératif).

Le livre blanc :

Le livre blanc va être édité (après traitement pour en faire un document de qualité). Il va être diffusé pour sensibiliser autour du sujet, pour avoir des appuis plus directs. Sensibiliser la société civile.

Il est probable que les élus vont dire : « on a déjà le réseau amis des aînés, pourquoi en faire plus ?? » Mais toutes les personnes âgées ne sont pas Alzheimer. Le risque est alors de mettre en place un régime à deux vitesses avec ceux qui sont malades d'un côté et les autres de l'autre ».

Participation des patients ?

Cela m'évoque les patients experts. Pour certaines maladies, par ex. Parkinson, il y a des patients experts qui interviennent dans des formations y compris auprès des médecins.

Cela pourrait exister en matière de maladie Alzheimer.

Mais la question est de savoir : Quand est-ce que l'on diagnostique la maladie ? souvent on la détecte trop tard et les patients ne peuvent plus être expert.

La mesure 87 du plan MND est de confier à la conférence nationale de santé la question suivante : les personnes ayant une MND sont-elles représentées au sein des instances de patients ?

Quelle est la bonne représentation de ces personnes ? souvent ce sont les associations qui parlent.

Quand on se pose la question de savoir comment faire évoluer les cahiers des charges des UCC, des UHR... constat est fait que l'on n'associe toujours pas les malades Alzheimer.

Alors que c'est le cas pour la maladie de Parkinson.

L'explication qui ressort est que la maladie est diagnostiquée trop tard et les symptômes empêchent cette participation... mais c'est aussi peut-être de la discrimination...

Une des grandes priorités : est de revoir le dispositif de diagnostic. Remettre les médecins généralistes dans le diagnostic. (Remarque : la primo prescription ne peut être faite qu'auprès d'un spécialiste ce qui exclut les médecins généralistes). Un travail est fait sur la formation de médecins généralistes. Car actuellement il y a une vraie perte de chance pour les patients.

Même s'il n'y a pas de traitement, il a des voies d'accompagnement.

Innovations sociales ? :

Ce n'est pas dans le sanitaire, ni le médico-social (sauf pour certaines démarches telles que le baluchonnage). Donc j'y mets des initiatives de la société pour que les personnes vivent le mieux possible dans leur quotidien. Mais ça peut être impulsé par des acteurs publics dans un certains cas.

Par exemple, l'ARS de Corse essayer de développer des GED pour les malades Alzheimer. Des malades qui se regroupent et s'organisent entre eux pour avoir des réponses à leur besoins. Mais cela reste difficile car il y a beaucoup de préjugés sur leur capacité.

Grace au plan MND, les ARS ont développé des initiatives. Mais s'il n'y pas de suites au plan, cela n'aura pas été utile. Car le risque est de passer à autre chose.

Si on n'évalue pas, si on n'en tire pas de nouvelles orientations on perd tout.

Il faut que les actions soient pérennes.

Freins quant au développement des actions d'inclusion ? :

- Financement

- Risque que la méthode des plans s'enchaîne sans réelle évaluation

- Le fait que cela vienne de la société civile et qu'il y a une méconnaissance /méfiance réciproque avec les pouvoirs publics. Exemple : quand on parle de rédiger un cahier des charges les acteurs du terrain n'adhèrent pas.

- le fait que cela n'a pas été identifié comme une priorité du plan MND

- les associations : ce sont des initiatives de personnes et c'est plus facile que lorsqu'on passe au macro c'est beaucoup plus lourd ambitieux (« small c'est plus beautiful) mais il faut une personnalité qui doit être chef d'orchestre.

Le problème est que lorsque cela repose sur une personne la continuité peut-être menacée. En Allemagne ils ont créé des plateformes d'appui à ce sujet.

Pour développer les DFC il faudrait une coordination.

Quant à l'hospitalisation des personnes ayant des troubles. L'Autriche a mis en place un programme particulier pour faciliter leur hospitalisation. car leur état de santé peut se dégrader très rapidement voire jusqu'à la mort.

Prochains chantiers de Mme Pasquay :

- audit externe qui sera réalisé par l'HCSP, l'IGAS ou une personnalité désignée par le ministre.
- publication du livre blanc
- recherche de financement des initiatives inclusives par l'article 51 de la LFSS

Rencontre avec Mme Mollard, psychologue France Alzheimer.

Entretien réalisé sur site le 09/05/2019 par Brigitte Martin et Caroline Simonneaux.

Présentation Mme Mollard et de France Alzheimer :

Mme Mollard : psychologue clinicienne. A travaillé à l'hôpital de APHP, spécifiquement auprès de personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ... puis a rejoint FA.

Elle rappelle que l'objectif premier de FA était de prévenir l'épuisement des aidants.

Mme Mollard est désormais formatrice sur l'accompagnement des personnes atteintes A. .

Depuis 15 ans salariée au siège de FA et cherche à développer de nouveaux dispositifs (ex : vivre avec la maladie sur le modèle du programme d'éducation thérapeutique.). Elle travaille aussi sur le programme des MND, le livre blanc

FA : Association créée en 1985, avant les plans nationaux. Créée par des familles qui sont encore très présentes aujourd'hui. Identité forte mais qui parfois peut souffrir d'un manque de dynamisme tellement le tissu associatif est très hétérogène. Financements publics.

Selon elle le déremboursement des médicaments est une régression car il n'y aura moins de lien avec le médecin (remarque FA finance actuellement une recherche à ce sujet)

FA a créé les premiers accueils de jour.

Les aidants ont eu besoin d'être reconnus en tant que tel. C'est pourquoi FA a voulu être dans cet accompagnement. De plus ils voulaient permettre aux aidés de vivre avec leur proche. Mieux comprendre, comment se positionner, comment se limiter dans l'investissement. FA a créé des formules de vacances (le malade et pour l'aidant), pour continuer à vivre de façon « normale ». Pour réinjecter le vivre ensemble, en meilleur ordinaire. Réinjecter du temps de plaisir.

FA a 3 types d'actions : des actions pour les aidants seuls, des actions partagées (séjours vacances, café mémoire, ateliers médicaments, moment de convivialité...) **et** des actions auprès des personnes malades (c'est le moins développé). c'est une approche historique car l'association a été développée par les aidants et parce qu'au démarrage le malade était perçu comme ne comprenant pas ce qui lui arrivait)

Le principe repose sur l'action de groupe. Pour du co-soutien, faire des liens, créer un lien social. Il y a une cotisation de 34 euros qui est plus un moyen de comptabiliser les usagers. Depuis quelques années, les malades sont de plus en plus associés. L'approche est celle de l'éducation thérapeutique. Mais cette approche reste en second plan.

Comment vous percevez la démence ?

C'est une maladie qui porte des représentations stigmatisantes, voire violentes.

Ex : parmi les premières questions à l'annonce du diagnostic, les familles demandent quand « il » deviendra violent ?

Mais il y a une évolution, même si elle est lente, grâce aux personnes malades elle-même.

FA a créé une webradio animée par de personnes malades. Il y a des émissions mensuelles animées par les malades eux-même. Il est important de ne pas se focaliser sur les derniers mois de la maladie, car elle s'étend sur la durée avec des symptômes très variés.

Les malades réagissent en fonction de ce que l'on attend d'eux. Si on leur apporte qu'ils ont encore une utilité, ça change tout.

Beaucoup de malades ont envie d'être aidants. Cela peut se faire auprès de nouveaux patients mais aussi auprès de leur proche disant qu'ils essayent d'alléger.

Certains malades expliquent qu'au moment de diagnostic on ne leur donne aucun espoir.

Il est vrai que, par exemple, la lecture va être difficile très vite ou regarder un film...mais il y a tellement d'autres choses de possible, qu'il faut les guider.

Madame Mollard souligne qu'elle est très admirative des personnes malades, de leur capacité à la résilience, de développer des stratégies.

Quels sont les freins que vous pourriez mettre en avant ?

Oui dans le financement de l'accompagnement à domicile, et aussi pour rentrer dans le EHAPD avec un reste à charge qui est très important.

Il y a aussi peu d'accompagnement psychologiques.

Et ce même si les financements publics ont plutôt augmenté et qu'il y a par ailleurs, les plateformes de répit de même que le travail des orthophonistes.

Pour les ateliers éducation thérapeutique, le but de jeu est que les malades s'entraident. L'animateur doit avoir un rôle second.

FA ne peut pas faire sans son réseau donc il faut convaincre mais tous n'ont pas forcément les mêmes actions. Cela tient à la personnalité/personne des Présidents (rappel de l'hétérogénéité des interlocuteurs)

De plus en plus cependant, il y a une évolution : les présidents ont un profil plus jeune, avec des capacités de gestion d'équipe.

Remarque l'union finance 0,5 de secrétaire et toutes les actions des associations locales.

Mais Mme Mollard pense qu'il faudrait un coordonnateur pour chacune d'entre elles.

Comment qualifiez-vous une société inclusive ?

Mme Mollard n'aime pas parler de société inclusive pour les MND car les personnes vivant avec ces troubles font partie de la société.

Elle préfère parler d'une société non exclusive pour signifier qu'il n'y a pas d'exclusion.

Par ailleurs, dans les échanges entre les malades et leurs lieux de lien avec la société, Mme Mollard préconise de ne pas nommer la maladie mais de nommer uniquement les difficultés pour que les autres s'adaptent.

Innovation sociale ?

Par exemple : sensibilisation par les personnes malades ? Participations aux groupes de réflexions ? Cependant Mme Mollard estime l'évolution va être longue.

Elle illustre en témoignant de son travail avec la HAS : la HAS prépare un référentiel et a demandé à ce que les malades participent. (Mais Mme Mollard qui a participé a constaté que personne de toute la journée n'a adressé la parole au patient qui a participé). L'intention est là mais on ne se sait pas comment faire.

Les DFC ?

La question est de savoir comment on le fait vivre ? il faut des moyens, quelqu'un qui est responsable de ça de façon pérenne sinon le risque est que cela ne serve à rien.

Quelle préconisation pour l'inclusion ?

On a vu les musées faire des propositions. Mais il y a une vraie difficulté avec les transports. Je vois aussi des initiatives de bénévoles : ex. club de ping-pong.

Il y a encore des choses à faire...les patients demandent à être bénévoles et ça leur est souvent refusé ! Il y a aussi des recherches pour adapter les EHPAD. Il y a aussi la colocation assistée.

FA exerce-t-il une influence sur les pouvoirs public ?

Oui il existe un vrai dialogue.

C'est le cas par exemple sur le déremboursement, sur l'accompagnement, sur l'amélioration des conditions du diagnostic.

Mme Mollard se tient à notre disposition pour des questions supplémentaires

Entretien avec Fanny Tesson, chargé de mission développement réseau à l'Union des Bistrots Mémoire

Entretien réalisé sur site le 13/05/2019 par Sophie Bertheau et Marion Bazin.

1. Présentation de l'association

Association nationale qui fédère environ 50 bistrots mémoire, surtout implantés dans l'Ouest de la France.

- Le 1^{er} Bistrot Mémoire a été créé à Rennes en 2004
- En 2009, volonté d'avoir une association qui puisse promouvoir le concept de Bistrot Mémoire, porter le développement de nouveaux Bistrots Mémoire, mutualiser les actions communes.

Les Café Mémoire sont issus de la même idée.

Les Bistrot Mémoires sont portés par divers acteurs : des EHPAD, des hôpitaux, des associations ou des PTA. L'Union des bistrot Mémoire est en lien avec les équipes des bénévoles des Bistrot Mémoires et la psychologue qui coordonne le Bistrot.

Une déléguée nationale, Lorraine Nicolas à Paris et deux chargés de mission (un sur le développement du réseau et l'autre sur le suivi des Bistrot Mémoire).

Rôle de la déléguée nationale : faire le lien avec les institutions nationales et accompagner la création des BM en région parisienne (seulement 2 pour l'instant).

LA GOUVERNANCE : trois instances : le Conseil d'Administration, le Bureau, les Comités de développement locaux.

- Le Conseil d'Administration détermine les orientations de l'activité de l'Union des Bistrot Mémoire et veille à leur mise en œuvre
- Le Bureau est chargé du pilotage de la mise en œuvre des orientations stratégiques. Il prend les décisions opérationnelles dans le cadre des orientations stratégiques définies par le CA
- Les Comités de développement locaux ont pour mission la coordination et le pilotage du développement du réseau, par la création des Bistrot Mémoire et la mise en œuvre du concept. Ils se composent d'acteurs des Bistrot Mémoire : personnes atteintes de troubles neurodégénératifs et les proches aidants, professionnels, bénévoles, porteurs de projet, intervenants extérieurs.

2. Les actions de l'association

Missions :

- Promotion du concept des Bistrot Mémoire et soutien à leur création, puis accompagnement dans leur fonctionnement.
- Promotion d'une société inclusive par l'écriture d'un plaidoyer, des actions de communication, des formations pour les professionnels (soignants), un soutien aux initiatives locales

Les activités principales (cf. site internet) :

- Développer et diffuser une ingénierie de projet au service des Bistrot Mémoire (une méthodologie et des outils aux porteurs de projets pour la création, le développement et l'animation quotidienne des Bistrot Mémoire)
- Communiquer et faire connaître les valeurs des Bistrot Mémoire au grand public et aux politiques (moyens médiatiques et des actions de communication)
- Développer un plaidoyer afin de mieux faire accepter la maladie par l'environnement citoyen (action de lobbying et de plaidoyer)

- Être acteur de l'innovation sociale.

Projet Coline : Collectif pour l'Inclusion des personnes vivant avec une maladie NeuroEvolutive.

Représenté par un personnage afin de personnaliser les actions.

Objectif : expérimentation qui a débuté en 2019 et qui doit répondre au défi de l'augmentation du nombre de personnes vivant avec une maladie neuroévolutive et de l'isolement des personnes concernées par cette maladie. Le levier qui est alors mis en avant est celui de la mobilisation citoyenne.

Le **sens du projet** est de faire en sorte que les citoyens s'aperçoivent qu'ils ont un rôle à jouer pour faire en sorte que ces personnes puissent continuer à vivre normalement. Ce projet s'inspire de la démarche des « Dementia Friendly Communities » (DFC).

L'ambition est de « rendre la ville, le village ou le quartier accueillant, bienveillant et compréhensif à l'égard des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive ».

A l'origine du projet : l'action des « ambassadeurs » du Bistrot Mémoire de Rennes. En effet, ils ont réussi à instaurer une parole collective et ont permis de souligner ce qui est rendu difficile pour eux dans la société. Ce constat des difficultés partagé a conduit à mener des actions adaptées auprès des commerçants, école, banque ... afin de sensibiliser les acteurs de proximité. Suite à cette expérience, l'UBM a voulu développer cette démarche.

Méthode : l'Union des Bistrots Mémoire s'appuie sur le réseau des Bistrots Mémoires pour impulser et accompagner ce processus d'expérimentation visant à créer un environnement bienveillant et inclusif pour les personnes atteintes de maladies neuroévolutives. Il s'agit d'accompagner les Bistrots Mémoire à mettre en œuvre des actions innovantes, en partant des besoins des personnes directement concernées par la maladie (partir d'une évaluation des difficultés rencontrées par les personnes concernées dans leur quotidien). Dans cette expérimentation, le souhait est de partir des difficultés éprouvées par les personnes et les associer le plus possible dans la mise en œuvre des actions. Cette volonté s'avère toutefois difficile car les personnes n'ont pas toujours conscience des problèmes. Il y a donc un rôle important des aidants.

L'expérimentation en 2019 : concerne cinq territoires en France :

- Les Bistrot Mémoire du Pays de Vitré en Ille-et-Vilaine
- Trois Bistrot Mémoire du Pays de Retz (Pornic, Machecoul, Frossay) en Loire Atlantique
- Les Bistrot Mémoire « MEs MOts » en Isère
- Le Bistrot Mémoire de Nevers dans la Nièvre

- Le Bistrot Mémoire de Royameix en Meurthe-et-Moselle

Les Bistrots Mémoire qui font partie de l'expérimentation doivent mener 2 types d'action avant le 30 novembre :

- Une action de sensibilisation
- Une action de participation à la vie dans la société : sport, droit de vote, musée ...

Le financement de ces expérimentations : Assurance maladie, La Fondation MACIF, La Fondation Nehs, La Fondation des Petits Frères des Pauvres.

Des exemples d'action :

A Vitré avec le manger-main avec un restaurateur.

A Nevers avec la sensibilisation des jeunes via une webradio.

En Isère avec la sensibilisation des élus locaux.

Volonté de lancer ensuite une 2ème vague d'expérimentation sur d'autres territoires en 2020 et de créer un guide méthodologique pour que ces actions se développent et ainsi impulser la dynamique.

En parallèle de ces expérimentations locales, l'Union des Bistrots Mémoire souhaite développer des actions nationales :

- Avec la presse jeunesse, prise de contact avec des magazines pour enfants par exemple avec un numéro spécial sur la mémoire Ex : mon petit quotidien, astrapi => objectif est de sensibiliser les jeunes pour qu'ils soient les citoyens bienveillants de demain.
- Formation avec la Poste et la SNCF : l'objectif est de former le personnel d'accueil des bureaux de poste pour savoir repérer les difficultés des personnes. Pour la SNCF, sensibiliser le personnel du dispositif Accès plus.
- Avoir une mission de service civique pour favoriser la participation des personnes malade dans la vie de la cité.
- Créer un support audiovisuel.
- Développer l'accès à la culture, notamment en rencontrant le Ministère de la culture.

3. Les principales difficultés évoquées pour la promotion d'une société inclusive :

- Le cloisonnement des milieux professionnels : difficulté d'avoir une vision transversale. Toutefois, avantage du dispositif des Bistrots Mémoire car un panel de professionnels y participe. Il faut sortir de la seule vision médicale.
- La mobilisation citoyenne est compliquée pour les personnes malades, leurs aidants ou des bénévoles dans une société d'expert avec le sentiment d'un manque de légitimité.

- Le manque de pérennité du financement est un frein pour développer les actions pour une ville inclusive.

Les leviers pour la promotion d'une société inclusive :

- La promotion d'une société inclusive devient une préoccupation des pouvoirs publics (les différents plans)
- Contexte au niveau médical avec volonté de développer l'empowerment, ETP

4. Les principales actions à développer et acteurs à mobiliser

Des idées d'action : Mettre en place des actions intergénérationnelles afin de faire du lien entre les personnes, Miser sur les capacités des personnes, les valoriser.

Possibilité de mobiliser d'autres acteurs pour développer le réseau des Bistrots Mémoire : Réseau Monalisa, Les centres sociaux, Tester d'autres acteurs comme dans le Bas-Rhin : Start Up citoyenne.

5. La visibilité de l'association et ses actions

Page internet avec notamment un développement sur le projet Coline, Des dépliants.

Enchantés de pouvoir être destinataires du rapport et acceptent d'être cités dans les remerciements.

Thème n° 14 Animé par : <Isabelle Donnio, psychologue-consultante, chargée d'enseignement à l' EHESP

« Vers une société inclusive pour les personnes atteintes de démence, à travers les innovations sociales »

BAZIN Marion DH - BERTHEAU Sophie AAH - BORELLO Jean-Philippe DS - MARTIN Brigitte D3S - MOLA Nathalie DS - MORIN Camille DH - RIZZO Sandy DH - SIMONNEAUX Caroline D3S

Résumé :

Sur le plan épidémiologique, les maladies neuro dégénératives sont en augmentation. Selon l'OMS, 50 millions de personnes sont atteintes de démence dans le monde (la maladie d'Alzheimer est la plus forme la plus courante de démence et serait à l'origine de 60-70 % des cas) et 82 millions en seront atteintes à l'horizon 2030. Les conséquences sociales et sociétales des démences sont nombreuses. En France, en 2001, l'adoption du premier plan Alzheimer concrétise la prise de conscience des pouvoirs publics au regard de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées. Ensuite, les politiques publiques de santé élargissent le champ des maladies engendrant des troubles cognitifs en déployant le PMND (2014-2019). Outre le coût économique (818 milliards de dollars en 2015 à l'échelle mondiale), la démence impacte au quotidien tant le patient que son entourage.

Les démences sont vécues comme des réalités individuelles, intimes. Cependant, des représentations sociales se répètent autour des malades. La société aspire à porter un regard stigmatisant sur la maladie et de fait sur le malade et son entourage. La prise en charge des démences étant essentiellement orientée vers le soin, la pose du diagnostic vient souvent fragiliser la «crédibilité» des personnes vivant avec une démence, les troubles liés à la maladie l'emportent sur les envies du patient. Cette négation de la parole et des désirs tend à être dénoncée aujourd'hui par des collectifs de personnes vivant avec une démence, qu'ils soient malades ou aidants.

En septembre 2018, le livre Blanc porté par neuf acteurs (public et privés) invite la société à regarder au-delà des progrès médicaux et surtout à adopter un regard bienveillant sur les personnes vivant avec une démence. En pratique, des initiatives sont portées par un collectif d'individus avec parfois l'appui des pouvoirs publics. Elles impliquent alors la coopération d'une pluralité d'acteurs et font émerger des innovations sociales dont la finalité »est l'inclusion dans la société des personnes malades et de leurs aidants.

Ainsi, en Belgique, la Maison Foton à Bruges est un lieu d'accueil destiné à proposer un accompagnement psychologique des personnes diagnostiquées et de leur entourage. Le Village Landais Alzheimer est présenté comme un projet thérapeutique innovant, unique en France (formation spécifique du personnel et des bénévoles, suppression des symboles médicaux, ouverture sur les autres structures du territoire). Par ailleurs une initiative locale (Ville de Rennes) centrée sur la pair-aidance se déploie au niveau national. Il s'agit de l'exemple français des Dementia Friendly Communities (DFC) avec le Bistrot Mémoire de Rennes, porté essentiellement par un groupe de malades nommés les « Ambassadeurs ». Ce Bistrot Mémoire est créé en 2004 et est bien inclus dans la vie de la Cité, le nombre de participants constitue un indicateur de sa popularité parmi les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Afin de promouvoir ce concept et de l'essaimer sur le territoire (essentiellement à l'Ouest de la France), l'Union des Bistrots Mémoire est créée en 2009.

En définitive, les représentations sociales et stéréotypes négatifs autour des démences sont encore ancrés dans notre société. Malgré une implication grandissante des pouvoirs publics sur ce sujet, les réponses apportées sont encore principalement axées sur le volet du soin. Dans les faits, ce sont les initiatives portées par des acteurs de la société civile qui font émerger des innovations sociales prônant haut et fort le souhait de déstigmatisation et du soutien des personnes vivant avec une démence ainsi que leurs proches. En conséquence, en tant que futurs cadres dirigeants d'établissements sanitaires ou médicaux-sociaux, nous nous devons de promouvoir avec bienveillance de nouvelles approches pour demain.

Mots clés : Démence - Maladies neuro-dégénératives - Société inclusive - Dementia Friendly Communities (DFC) - Innovation sociale -

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