



MODULE INTERPROFESSIONNEL DE SANTÉ PUBLIQUE

– 2020 –

La prise en compte de la parole des personnes vivant avec des maladies neuro-évolutives pour une approche de société inclusive : évolutions et perspectives

– Groupe n° 20 –

- **Sabri ABED**
- **Camille BRETAGNE**
- **Léa CHABROL SUPT**
- **Catherine DERRIEN**
- **Manon HANIQUE**
- **Alice MATHIEU**
- **Emin VOSKI**

Animatrice

– *Isabelle DONNIO*

Sommaire

INTRODUCTION	1
PARTIE I - ÉTAT DES LIEUX DES DISPOSITIFS EXISTANTS POUR LA PRISE EN COMPTE DE LA PAROLE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE NEURO-EVOLUTIVE	3
I/ LA DIFFICILE PRISE EN COMPTE DE LA PAROLE DES MALADES DURANT LES PHASES DE DIAGNOSTIC ET DE PRISE EN CHARGE DE LA MALADIE	3
A) <i>Un diagnostic souvent difficile ne permettant pas la prise en compte de la parole du patient</i>	3
B) <i>Un renouvellement des acteurs permettant une meilleure prise en compte de la parole des malades</i>	5
II/ L'INCLUSION DANS NOS SOCIÉTÉS DES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES NEURO-EVOLUTIVES A L'ÉPREUVE DES FAITS	7
A) <i>Un problème global de la représentation des personnes dans la société : une façon contreproductive de se saisir des dispositifs existants.....</i>	7
B) <i>Des limites exogènes freinant l'impact de la parole des personnes atteintes.....</i>	10
PARTIE II – ILLUSTRATION DU PARCOURS DE LA PERSONNE ATTEINTE DE MNE : MISES EN SITUATION.	13
PARTIE III – LES LEVIERS POUR L'AMÉLIORATION DE LA PRISE EN COMPTE DE LA PAROLE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MNE : VERS UNE POLITIQUE D'INCLUSION DE LA SOCIÉTÉ AUX MNE	22
I/ LES LEVIERS COMPORTEMENTAUX : L'INFORMATION, LA SENSIBILISATION, LA COMMUNICATION PAR LES PERSONNES LES PLUS À MEME C'EST-À-DIRE LES MALADES.....	22
A) <i>Expérimentations.....</i>	22
B) <i>Préconisations.....</i>	22
II/ LES LEVIERS ENVIRONNEMENTAUX : UNE SOCIÉTÉ QUI S'ADAPTE ET NON PAS DES MALADES QUI S'ADAPTENT À LA SOCIÉTÉ.....	25
A) <i>Expérimentations : en France et à l'étranger</i>	25
B) <i>Préconisations.....</i>	28
CONCLUSION	31
BIBLIOGRAPHIE	1
ANNEXES	4

La prise en compte de la parole des personnes vivant avec des maladies neuro-évolutives pour une approche de société inclusive : évolutions et perspectives

Sabri ABED (DH), Camille BRETAGNE (DH), Léa CHABROL SUPT (D3S), Catherine DERRIEN (DS), Manon HANIQUE (AAH), Alice MATHIEU (DH), Emin VOSKI (D3S)

Résumé :

Aujourd'hui en France la prise en charge des maladies neuro-dégénératives ne prend en compte que très partiellement la parole des malades, que ce soit de la part des professionnels de santé ou de leurs proches. En cause, une image très négative de la maladie qui infantilise les patients. Dans un contexte de vieillissement de la population, de promotion des droits fondamentaux et « d'empowerment » du patient, la question de la prise en compte de la parole des personnes vivant avec des maladie neuro-évolutive revêt un sens particulier.

Les systèmes de prise en charge actuels, qu'ils soient à domicile ou en institution sont décevants sur ce point puisque la prise en compte de la parole de ce type de malade n'est pas une priorité. Pourtant, en comparaison avec nos voisins européens, notamment l'Angleterre, un changement de paradigme est possible.

Ainsi, c'est toute une société qu'il faut repenser en adoptant le prisme de l'inclusivité : sensibilisation aux maladies dès le plus jeune âge, formation des professionnels de santé à ce type de maladie... Mais c'est aussi en créant des chaînes de solidarité au quotidien que la société pourra être pleinement « inclusive ». Il émerge déjà des solutions alternatives permettant de remettre le malade au coeur de sa prise en charge : village Alzheimer, café joyeux, bistrot mémoire... Ces initiatives sont à encourager et à développer afin que les patients atteints de maladie neuro-évolutives puissent être pleinement inclus au sein de notre société.

Mots clés : maladie neuro-évolutives - Alzheimer - prise en compte de la parole - vieillissement - perte d'autonomie -

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

Remerciements

L'ensemble du groupe 20 tient à remercier toutes les personnes qui ont contribué à la réalisation de ce rapport final, et qui ont pu, au cours de nos travaux, nous guider et nous conseiller.

Nous voulons dans un premier temps remercier chaleureusement notre animatrice, Mme Isabelle Donnio, psychologue, formatrice, consultante et chargée d'enseignement à l'Ecole des Hautes Etudes en Santé Publique (EHESP) pour son dévouement, sa disponibilité et surtout ses conseils judicieux, qui ont contribué à alimenter notre réflexion et mener à bien l'ensemble de nos travaux pour aboutir à la production de ce rapport.

Nous remercions également toute l'équipe pédagogique de l'EHESP et les intervenants responsables du pôle recherche pour nous avoir permis de participer à ce module entre professionnels de différentes filières et ainsi nous donner la possibilité de partager nos savoirs et approches vis-à-vis des questions de santé publique.

Enfin nous tenons à témoigner toute notre reconnaissance aux personnes suivantes, pour leur aide dans la réalisation de ce rapport :

M. C. atteint de la maladie de Parkinson ainsi que M. B. atteint de la maladie d'Alzheimer pour leur disponibilité et les éclairages précieux qu'ils nous ont apporté sur les maladies neuro-évolutive (MNE) ;

Mme B. et Mme S., toutes deux aidantes, qui nous ont permis de comprendre le quotidien et les limites que peuvent rencontrer les personnes atteintes de MNE-;

M. Joël JAOUEN, Président de France Alzheimer et ancien aidant, pour son temps, et le partage de sa vision passionnante d'une société inclusive ;

Mme J.M., psychologue au sein d'une association de malades d'Alzheimer et Mme S. C. psychologue au sein d'un relais pour aidants pour leur éclairage sur le versant psychologique de la prise en compte de la parole des personnes atteintes de MNE ;

Mme Saliha BEAUNE, psychologue en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), et Chantal MIZZI, référente vie sociale en unité Alzheimer et animatrice au pôle d'activité et de soins adaptés (PASA) pour leur témoignage ;

M. Xavier DUPONT, Président de l'Institut National pour Jeunes Aveugles pour son témoignage ;

Mme N.R., sociologue spécialisée dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives pour la dimension sociologique qu'elle nous a pu donner à notre sujet ;

Mme V.H., bénévole au Bistrot Mémoire rennais pour son action au quotidien et sa disponibilité ;

Le Dr. G.G. médecin généraliste, et le Dr. R.T. médecin généraliste et premier adjoint d'une commune varoise pour leurs retours d'expériences qui nous ont permis d'illustrer ce rapport.

Liste des sigles utilisés

CARSAT : Caisse d'assurance retraite et de santé au travail

CCAS : Centre communal d'action sociale

CHU : Centre hospitalier universitaire

CLIC : Centres locaux d'information et de coordination

EHESP : Ecole des hautes études en santé publique

EHPAD : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

EREMAND : Espace de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives

ERVMA : Equipe régionale vieillesse et maintien de l'autonomie

ESA : Équipes spécialisées Alzheimer

GPS : Groupe de pair soutien

HAS : Haute autorité de santé

INJA : Institut national des jeunes aveugles

MAIA : Maisons pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer

MNE : Maladie neuro-évolutive

OCDE : Organisation de coopération et de développement économiques

PASA : Pôle d'activités et de soins adaptés

PMND : Plan maladies neuro-évolutives

PSPA : Projet de soins personnalisé et anticipé

SSIAD : Service de soins infirmiers à domicile

TIC : Technologie de l'information et de la communication

UHR : Unité d'hébergement renforcé

UCC : Unité cognitivo-comportementale

Méthodologie

La rédaction de ce rapport est intervenue dans un contexte particulier étant celui de la crise du Covid-19 et du confinement, qui nous ont *de facto* tenu à distance géographiquement des autres membres du groupe ainsi que des personnes ressources. La méthodologie déployée s'efforce de pallier ces difficultés.

Dans un premier temps, des réunions en vidéo-conférence se sont tenues avec notre animatrice, puis uniquement entre les membres du groupe : les différents *brainstorming* nous ont permis de cibler le sujet et le fil conducteur que nous souhaitions suivre pour ce rapport. A ce titre, un journal de bord a été hebdomadairement tenu par notre référent, Sabri ABED, afin de disposer d'un suivi sur notre avancement et de partager collectivement notre travail.

Ensuite, un temps a été consacré à la littérature et chaque membre a pu constituer des fiches de lecture sur des thématiques liées au sujet (la représentation des personnes malades, les limites de l'inclusion...).

Ces deux étapes ont été ponctuées d'appels de groupe réguliers pour toujours échanger, mettre en commun nos compétences et notre vision dans une logique d'interfiliarité. De même, notre animatrice nous a suivi sur l'ensemble de ces périodes afin de valider au fil de l'eau à la fois nos idées et notre manière de procéder.

Nous avons ensuite développé l'ensemble des points qui nous semblaient primordiaux à l'issue de nos lectures : nous nous sommes efforcés de trouver des personnes ressources en lien avec les thématiques afin de creuser davantage nos préconçus. Afin de faciliter les entretiens, nous avons conçu une grille méthodologique qui nous servait à la fois de guide et soulignait les informations essentielles à creuser.

Les entretiens ont ensuite été menés à distance sur des applications comme Teams ou Zoom avec ces personnes ressources. Les enregistrements et les retranscriptions étaient ensuite envoyées à l'ensemble des membres.

Une fois l'ensemble de nos entretiens passés nous avons mis en commun et échangé sur ces données : notre problématique s'est naturellement dégagée. Après plusieurs échanges en vidéo-conférences, nous avons commencé à bâtir un plan, et à rédiger notre rapport.

L'appui de notre animatrice à chacune de ces étapes nous a permis de prendre les décisions que nous estimions collectivement être les meilleures et de travailler dans les meilleures conditions.

INTRODUCTION

Aujourd'hui, en France, le nombre de personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive est estimé à 1,1 million. En 2030, elles seraient près de 1,75 million. C'est pourquoi il apparaît aujourd'hui primordial de penser les MNE à travers le prisme sociétal, et plus uniquement de façon scientifique.

En France, sur le plan national, les politiques publiques ont accordées une importance particulière aux MNE qui ont fait l'objet de différents plans. En effet, depuis 2001, trois plans Alzheimer gouvernementaux se sont succédés :

- Le plan Alzheimer 2001-2005 ;
- Le plan Alzheimer 2004-2007 ;
- Le plan Alzheimer 2008-2012.

L'objectif de ces différents plans nationaux était de « favoriser la recherche et améliorer l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou apparentée ».

Par la suite, le plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019 (PMND) est venu élargir le champ des précédents plans aux MNE (Alzheimer, Parkinson, sclérose en plaques...).

Aujourd'hui, l'un des enjeux principaux en France est de changer le regard sur les MNE et donc, de faire en sorte que les personnes atteintes ne soient plus stigmatisées et qu'elles puissent avoir la possibilité de s'impliquer dans la vie de la cité. En effet, il est important que les personnes atteintes de MNE puissent participer aux discussions et décisions qui les concernent et que leur parole soit ainsi pleinement prise en compte pour adapter la société de la manière la plus efficace possible, en suivant toujours une approche bienveillante¹.

C'est pourquoi les MNE constituent aujourd'hui non seulement un défi pour notre système de santé et la recherche, et également un enjeu sociétal majeur.

De nombreux pays, notamment le Canada ou encore les pays nordiques, ont fait preuve d'une « bienveillance » particulière, non stigmatisante, entraînant un changement de regard sur ces maladies pour une société non seulement inclusive, mais aussi et surtout bienveillante.

La situation en France évolue, et nous avons tenté, au travers de ce rapport, d'en faire un constat sur la place donnée aujourd'hui à la parole des personnes vivant avec une MNE. Un

¹ Live blanc « Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive : pour une société bienveillante »

constat qui souligne une situation qui s'améliore mais encore trop lentement. Les différents entretiens menés pour établir ce rapport permettent de comprendre qu'aujourd'hui notre système manque d'une dimension sociale globale pour prendre en compte la parole des personnes vivant avec une MNE, levier majeur à actionner dans la recherche d'une société plus inclusive. Dans quelles mesures nos sociétés s'organisent-elles pour inclure et prendre en compte la parole des personnes atteintes de MNE ?

Dans ce contexte, nous présenterons d'abord un état des lieux des dispositifs existants pour recueillir la parole des personnes vivant avec des MNE (Partie 1) que nous illustrerons ensuite par des mises en situation concrètes (Partie 2). Enfin, nous étudierons les différents leviers qui permettent une meilleure prise en compte de la parole des personnes vivant avec des MNE (Partie 3), dans une dynamique de société inclusive et bienveillante.

PARTIE I - ÉTAT DES LIEUX DES DISPOSITIFS EXISTANTS POUR LA PRISE EN COMPTE DE LA PAROLE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MALADIE NEURO-EVOLUTIVE

I/ La difficile prise en compte de la parole des malades durant les phases de diagnostic et de prise en charge de la maladie

A) *Un diagnostic souvent difficile ne permettant pas la prise en compte de la parole du patient*

L'inclusion des personnes vivant avec une MNE doit commencer dès le moment du diagnostic ; mais plusieurs problématiques ne permettent pas de pleinement prendre en compte leur parole.

En mars 2015, l'Organisation de Coopération et de Développement Economique (OCDE) concluait son rapport intitulé « *Adressing Dementia: The OECD Response* » (« Se saisir du problème de la démence : la réponse de l'OCDE »)² ainsi : « *La démence est la condition qui bénéficie de la plus mauvaise prise en charge dans le monde développé* ». Ainsi, le premier problème réside dans la difficulté de diagnostic des MNE. Plusieurs raisons expliquent cela. En effet, Santé Publique France³ parle de « zone grise » et estime le nombre de diagnostic en deçà de la réalité : le nombre de diagnostic connu est estimé à 770 000 personnes pour un diagnostic réel de 800 000 à 1 200 000 personnes. Dans son rapport, l'institution évoque plusieurs raisons : le refus de soins, la mauvaise orientation, l'errance médicale par exemple. Ces chiffres sont la conséquence directe de l'image que véhiculent ces maladies. Dans le rapport « *Alzheimer's Disease International* »⁴ de 2019 qui regroupe plus de 70 000 recensés venant de 155 pays : la mauvaise image de la maladie est flagrante. 35% des aidants déclarent avoir caché le diagnostic à la famille, 60% cacheraient leur maladie lors de rencontre avec de nouvelles personnes. Dans une enquête menée par LECMA-Vaincre Alzheimer,⁵ 44% des personnes interrogées hésiteraient ou ne souhaiteraient pas consulter un spécialiste si elles présentaient des troubles de la mémoire. Lors de nos entretiens, nous avons également observé une certaine méfiance vis-à-vis des

² Organisation pour la coopération et le développement économiques (OCDE), 2015, *Adressing Dementia: The OECD Response* p. 56

³ Bulletin Epidemiologique Hebdomadaire BEH 28-29 Septembre 2016

⁴ Alzheimer's Disease International, 2019, rapport Mondial Alzheimer, attitudes à l'égard de la démence

⁵ LECMA-Vaincre Alzheimer, 2017, Diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer, qu'en savez-vous ?

MNE : un psychologue qui travaille pour le compte d'une association dédiée à la maladie d'Alzheimer, nous a confirmé que les représentations sont un des problèmes majeurs des MNE :

« On considère lorsqu'une personne a son diagnostic, qu'elle est dans un autre espace-temps. Il y a un gros travail à faire sur les représentations ».

J.M., psychologue dans une association.

D'autre part, les acteurs de la prise en charge des MNE sont nombreux et doivent être sensibilisés en travaillant de façon pluridisciplinaire. Tout d'abord, le médecin traitant représente le premier maillon de la prise en charge : il doit travailler de concert avec un nombre important de professionnels à l'image des neurologues, gériatres et psychiatres par exemple. Ces acteurs peuvent être épaulés par différentes institutions comme les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), les équipes spécialisées Alzheimer (ESA), les méthodes d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie (MAIA), les centres locaux d'informations et de coordination (CLIC) et les espaces seniors. De nombreuses associations peuvent également être identifiées comme des ressources à l'image de France Alzheimer et du Café Mémoire.

Dans le rapport « *Alzheimer's Disease International* », précité, plusieurs chiffres illustrent le manque de formation des professionnels de santé à cet égard : 62% des professionnels de santé estiment que la démence fait partie du vieillissement normal. *De facto*, le grand public a une image dégradée de ces professionnels : environ 40% estiment que les professionnels de la santé ignorent les personnes atteintes de démence.

Face à ces situations, se pose alors la question de la prise en compte de la parole du malade. Comment réussir à inclure les malades en prenant en compte leur parole, lorsque les professionnels sont eux-mêmes victimes de leurs préconçus ? Des recommandations de bonnes pratiques pour l'annonce du diagnostic de la Haute Autorité de la Santé (HAS)⁶ existent mais la place de la parole du patient est minime. C'est de façon subsidiaire, non contraignante et tardive qu'apparaît la volonté du patient : « *en fonction du stade ou de l'évolution de la maladie, d'autres questions peuvent être abordées comme : les souhaits et projets du patient et de son entourage* ». Ainsi, la prise en compte de la parole du patient ne paraît pas être incontournable.

⁶ Haute autorité de santé, 2012, Maladie d'Alzheimer : dispositif d'annonce du diagnostic et d'accompagnement.

Ainsi, les représentations que les personnes (malades, proches) et les professionnels de santé ont de la maladie freinent la prise en compte de la parole de la personne malade, malgré l'existence de nombreux acteurs, institutionnels comme individuels.

La prise en compte de la parole doit aussi s'exercer au moment de la prise en charge, tant en institution qu'à domicile.

B) Un renouvellement des acteurs permettant une meilleure prise en compte de la parole des malades

La personne atteinte de MNE va soit être prise en charge à domicile ou en institution : établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), Unité de Soins Libres (USL), Unité spécifiques Alzheimer : unité d'hébergement renforcée (UHR) ou unité cognitivo-comportementale (UCC). L'institutionnalisation n'est pas automatique, la HAS⁷ développe des critères : *« les critères d'hospitalisation programmée sont : la nécessité d'exams complémentaires non réalisables en ambulatoire ; un environnement jugé temporairement non favorable ; l'existence d'un nouveau problème médical, susceptible d'entraîner des troubles du comportement ou une confusion, et devant être diagnostiqué »*. De plus, la HAS insiste sur l'importance de la prise en compte de la parole du patient : *« la décision d'entrer en institution devrait être l'aboutissement d'un processus élaboré au fil de l'évolution de la maladie, dans le cadre du projet de soins. Il convient : d'évoquer assez tôt cette question avec le patient, tant qu'il peut lucidement faire des choix ; de toujours rechercher l'avis du malade, respecter son choix, sauf s'il semble déraisonnable »*. Ici, la HAS évoque des situations pour lesquelles le patient n'est pas dans un stade avancé de la maladie. Quid des cas plus sérieux ? A titre de comparaison, le Royaume Uni s'est doté en 2005 d'un texte de loi⁸ qui développe une *« présomption de capacité »* et remet ainsi le patient au centre de sa prise en charge :

- « 1. P. doit être présumée capable ;*
- 2. P. ne doit pas être considérée comme étant incapable ;*
- 3. P. n'est pas incapable uniquement parce que sa décision semble malavisée ;*
- 4. Toute action ou décision prise au nom de P. doit être faite dans son meilleur intérêt;*

⁷ Haute autorité de santé, recommandation de bonnes pratiques, 2012, Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées : diagnostic et prise en charge.

⁸ S. 1 Mental Capacity Act 2005.

5. *Avant de considérer une action ou une décision, il faut vérifier qu'il n'existe pas de moyen alternatif produisant un impact moindre sur les droits et libertés de P.* ».

Mental Capacity Act, 2005.

A l'inverse en France, en 2016, le défenseur des Droits Jacques Toubon a rendu un avis⁹ affirmant : *« en cas d'incapacité totale d'exprimer sa volonté ou ses préférences (ex.: coma, démence sénile) le recours à un mécanisme de décision substitutive est possible à titre exceptionnel »*. Pour autant, la position française n'empêche pas le déploiement de ressources au service du recueil de la parole des patients. Certains EHPAD notamment ont développés des démarches éthiques, à l'instar de l'EREMAND en Ile de France qui est un *« espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives et qui a pour objectif de structurer et mettre à disposition du public des « ressources spécialisées en réflexion éthique, et plus largement en sciences humaines et sociales, au niveau régional ou inter-régional au travers du réseau des Espaces de réflexion éthiques »*¹⁰

Pour ce qui est du maintien à domicile, le rapport du Professeur Clanet¹¹ identifie trois versants : d'abord l'aide au quotidien comme le ménage, les repas, la toilette (services d'aide et d'accompagnement à domicile, services de soins infirmiers à domicile et services polyvalents d'aide et de soins à domicile), puis les activités de vie sociale : aide à la gestion des droits, des finances, administrative (centres locaux d'information et de coordination (CLIC), centre communal d'action sociale (CCAS), caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (CARSAT), et action sociale des groupes d'action sociale...), les activités de loisir comme les activités physiques, de divertissement, sorties au sein des accueils de jour, plateforme de répit. Peuvent également s'ajouter les activités de stimulation et de réhabilitation (équipes spécialisées Alzheimer, accueils de jour et hôpitaux de jour, équipes mobiles de gériatrie et centres mémoire), les animations comme les accueils de jour, les centres mémoire, les « cafés mémoire », les haltes détente répit Alzheimer, les EHPAD hors les murs, les villages Alzheimer...

Ce dernier point comprend des projets plus « innovants » permettant de renouveler la prise en charge des malades et de les remettre au centre de leur projet. Par exemple, les cafés

⁹ Jacques Toubon, septembre 2016, Protection juridique des majeurs vulnérables, p.16.

¹⁰ <https://mnd.espace-ethique.org/eremand>

¹¹ Pr Michel CLANET, Rapport remis à Mme Marisol TOURAINE, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé, 2017, QUEL PARCOURS pour les PERSONNES ATTEINTES DE LA MALADIE D'ALZHEIMER ? p.27

mémoire leur permettent de se rencontrer, d'échanger, de s'exprimer, « *renforcer la tolérance à l'égard des personnes malades* »¹²... Nous avons pu interroger des bénévoles, travaillant au sein du Bistrot Mémoire de Rennes, qui ont insisté sur le fait que le Bistrot permet de prendre en compte la parole des malades, palliant ainsi les difficultés rencontrées au sein des modes de prise en charge plus classiques. Par exemple, l'association leur demande systématiquement leurs avis : pour les sorties qu'ils vont faire, les débats durant les échanges etc. De plus, l'association individualise la prise en charge, elle les suit différemment car ils ont des choses personnelles à exprimer, des besoins spécifiques et cela permet de mieux adapter l'action des bénévoles.

Toutefois, ces initiatives sont limitées dans la mesure où elles ne sont pas nécessairement tournées vers la prise en compte de la parole des malades. De plus, le point clef réside dans la manière dont les professionnels se saisissent de ces outils.

« Il y a un côté invisible qui n'est pas évident chez les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer : aujourd'hui ils ne sont pas assez reconnus en tant que citoyen. C'est plus inconscient, ce n'est pas la société qui les met volontairement de côté, ce n'est pas une démarche calculée ».

V.H, Bénévole au Bistrot Mémoire rennais.

II/ L'inclusion dans nos sociétés des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives à l'épreuve des faits

A) Un problème global de la représentation des personnes dans la société : une façon contreproductive de se saisir des dispositifs existants

La perception de la société des « malades » limite *de facto* leur participation. La personne malade ne doit pas être ramenée à sa condition de malade. Si un message en ce sens doit être passé c'est uniquement pour faciliter le travail d'untel ou le quotidien d'un autre, mais pas pour souligner les problèmes, c'est un langage que chacun doit bannir. Le malade doit bien sûr pouvoir recevoir des aides, mais la société doit lui permettre de garantir son autonomie tout en lui proposant un appui mais de façon non stigmatisante.

« Les personnes malades ont besoin d'être considérées comme des personnes à part entière. Ils veulent être intégrés à LA VIE, LA VIE, LA VIE.

¹² Expression tirée du site France Alzheimer : <https://www.francealzheimer.org/activites-adaptees-a-chacun/cafes-memoire-francealzheimer/>

(...) Des gens sont à côté de la réalité, ils ne se rendent pas compte qu'ils sont inhumains et ils ont besoin qu'on leur rentre dedans. Il ne faut pas généraliser, il y a des gens top, des bonnes personnes et il y a des imbéciles et eux, il faut absolument qu'ils changent. Notre société en a besoin ».

Mme S., aidante

Toutefois, les choses évoluent et on aperçoit dans les médias une marge de progression. En témoignent la journée Alzheimer, les témoignages de malades et aidants publiés, ainsi que le développement d'outils digitaux. Plus les initiatives seront développées et plus on pourra mettre en place des projets, plus les personnes atteintes de MNE pourront vivre sereinement avec leur maladie. La personne malade doit être considérée comme un citoyen comme les autres. Une seconde sanction serait de les traiter différemment.

Si le malade est avant tout une personne, il convient de s'interroger sur les moments de lucidité des personnes atteintes. Le malade a-t-il des moments de lucidité ? la réponse est évidemment oui. A ce moment-là, il faut essentiellement accentuer, mettre en avant ces moments de lucidité par des actions (par exemple via des ateliers de stimulation cognitifs, en présence de psychologues et avec des bénévoles formés).

« Je pourrais vous raconter pleins d'anecdotes de lucidité qui sont déstabilisantes. Pourquoi déstabilisantes ? Parce qu'il faut toujours penser que ce sont des êtres humains, même s'ils ont des troubles cognitifs graves. Par exemple, fin des années 90, élection présidentielle, au second tour il y a un candidat qui n'est vraiment pas attendu : ce matin-là quand je suis arrivé voir mon père il était debout devant sa table avec le journal, il était très agité et montrait un des candidats du doigt en disant « surtout pas celui-là ! ».

M. Joël JAOUEN, Président de France Alzheimer et ancien aidant.

« Tahar Ben Jelloun a fait un livre extraordinaire sur sa mère « Sur sa mère » (2008) : un homme marocain se retrouve à Tanger avec sa mère qui vieillit et qui est démente. Je l'ai fait lire à des gens, à des patients, il m'a moi aussi beaucoup servi. J'ai dit aux enfants, lorsque je sentais que le parent partait, je leur disais : « soyez attentif il y a des moments où il est parfaitement présent ». Je dis toujours, « Imaginez-vous 70% où vous n'êtes pas là et 30% où vous êtes là, et ces 30% sont une horreur et ne cessent de se réduire ». Dans le roman, la mère démente est paranoïaque, elle dit que le voisin lui vole des choses, on ne la croit pas et on met ça sur le compte de la démence. Le jour où sa mère disparaît, le fils se rend compte qu'elle avait raison, qu'elle ne mentait pas : c'est la preuve de la limite infime entre les moments de trouble absolu et de cohérence ».

Dr. G.G., Médecin généraliste.

Nous nous sommes également intéressés à la lucidité pour les aidants. Si la majorité des personnes s'accorde sur le maintien à domicile le plus longtemps possible, il y a toujours un moment où la situation va rattraper la personne. Il s'agit d'accompagner l'aidant afin de conserver suffisamment de lucidité par rapport à l'évolution de la situation, afin de prendre les bonnes décisions au bon moment et que l'entrée en établissement soit un choix et non pas

une conséquence. Si cela est une conséquence : on rajoute de la souffrance à la souffrance, cela est un échec.

Une des limites à la prise en compte systématique de la parole des personnes atteintes dans la conception des dispositifs de prise en charge et dans leur parcours est également la peur. Ces maladies font peur car invisibles, inexplicables et incurables. Face au malade, il s'agit d'adopter une démarche respectueuse : considérer la maladie comme faisant partie de la vie, et non pas la vie dans la maladie. La peur nous paralyse, nous empêche de poser un regard sur le malade et fait adopter des comportements et des stratégies qui ne sont pas les bonnes :

« Quand je me promenais en ville avec mon père, pendant un moment par provocation j'avais pensé prendre une cloche, vous vous rappelez des lépreux ? Parce que quand les gens tombaient à l'angle d'une rue face à face vous auriez vu leur attitude, c'était pathétique ».

M. Joël JAOUEN, Président de France Alzheimer et ancien aidant.

Des initiatives intéressantes comme le programme « Changer le regard » développé par France Alzheimer méritent d'être soulignées : il s'agit de conventions signées avec des villes qui permettent d'interagir avec les CCAS, les gendarmeries, les pompiers, les pharmaciens et les commerçants qui sont les acteurs incontournables des villes. M. Joël Jaouen, président de l'association témoigne *« Il ne vous ai jamais arrivé de râler parce qu'une dame met 10 minutes à chercher sa monnaie ? c'est une malade d'Alzheimer. Il faut développer ce programme pour sensibiliser habitants et commerçants ».*

La place de l'entourage et l'infantilisation de la personne atteinte : l'accompagnement des personnes malades est essentiel ainsi que la représentation du proche malade. Par conséquent, quelqu'un d'isolé peut se dégrader rapidement. Il y a tellement d'inégalités dans cette maladie. Dans tous les cas c'est un constat d'impuissance : aucune rémission, aucun traitement, la seule chose qui peut assurer une vie encore un peu correcte c'est le lien à l'autre.

« Mais j'ai remarqué que les enfants sont rares ceux qui se défilent. Les enfants essaient tous de maintenir quelque chose, un lien, tu viens à la maison, tu vois les enfants, les petits enfants etc. La perte du lien c'est plus une souffrance qu'une peur. Lorsque la maman ne reconnaît plus son fils, alors à ce moment-là c'est beaucoup plus dur de maintenir le lien. J'ai une image extraordinaire d'un fil qui a mis sa mère dans un EHPAD et il me disait « Il faut que tu ailles voir maman » et à partir du moment où elle ne l'a plus reconnu « il faudrait que tu ailles voir Huguette elle va très mal », ça m'avait choquée ».

Dr. G.G., médecin généraliste.

Les aidants ont tendance à être dans la sur-protection, et à parler à la place de la personne malade, avec une intention protectrice : ils n'ont pas toujours le recul nécessaire et la dimension affective est immense. Certaines formations peuvent aider, apporter un regard des aidants sur eux-mêmes, leur comportement et leur permettre d'apprendre à laisser la parole à la personne malade : elle doit continuer de s'exprimer, de pouvoir dire ce qu'elle souhaite si elle en est capable car au bout d'un moment c'est plus compliqué. Il faut être attentifs aux signaux, aux accords et aux désaccords.

« Je crois qu'il y a beaucoup de gens qui aimeraient leur laisser de la place et il y en a beaucoup qui parlent pour eux, donc non il n'y a pas encore assez de place. Il y a plein d'initiatives comme le bistrot mémoire. Ces initiatives-là sont très importantes, qu'il y ait des véritables espaces où est reconnue, identifiée, valorisée la parole de la personne malade ».

S.C., psychologue.

B) Des limites exogènes freinant l'impact de la parole des personnes atteintes

Les MNE sont des maladies inégales selon les profils des patients qui suppose donc de diversifier l'offre. Une des limites que nous avons relevé de notre modèle de prise en charge et d'accompagnement de ces personnes est d'abord le manque de segmentation des profils de patients et donc la mauvaise adaptation de l'offre qui en découle. Une personne malade est avant tout une personne, et ne rejoint pas un groupe supposé homogène de malades. Un médecin généraliste que nous avons interrogé nous indique penser que l'inclusion dans la société de ces personnes est avant tout un problème individuel.

Tout le monde n'arrive pas à cette maladie avec le même bagage. Il faut avoir les outils intellectuels et économiques, mais tout le monde ne les a pas ».

Dr.G.G, médecin généraliste.

Le caractère inégal de ces maladies est d'autant plus souligné lorsque le maintien à domicile n'est plus envisageable : il existe des EHPAD avec des coûts extrêmement différents les uns des autres (le médecin nous précise d'ailleurs que les plus chers ne sont pas forcément « les meilleurs »). Une personne avec du capital culturel va être plus encline à se stimuler intellectuellement, à faire appel à un orthophoniste par exemple. De même, l'idée que les malades ne constituent pas un groupe homogène de personnes entre en contradiction avec la logique qui a conduit la construction de l'offre médico-sociale dans ce domaine. Il serait nécessaire de segmenter davantage les profils afin de proposer une offre différenciée. L'exemple de J-L B., un patient avec lequel nous avons pu nous entretenir est à ce titre frappant : il nous interpelle au sujet de la non-adéquation des activités proposées lors des

accueils de jour. J-L B. aime les visites de musées et les conférences et les seules activités proposées sont des jeux de société, de la cuisine ou le dessin. C'est comme si la personne, une fois le diagnostic posé, devait absolument être infantilisée et réaliser les mêmes activités que l'ensemble des autres personnes, qui semblent de surcroît s'imposer à elle. Il faut sortir de cette vision erronée d'un profil type de patient, et aller vers un recueil des passions, centres d'intérêt et aspirations de chacun afin de stimuler la personne et éviter le phénomène d'auto-exclusion. La sensibilisation des personnels de santé peut à ce titre se justifier afin de proposer une offre plus adaptée, plus diversifiée : mise en place de nouvelles activités avec plus de créneaux et plus de places.

Un manque de formation et de sensibilisation des professionnels est également à relever : les qualités personnelles de l'équipe de professionnels, des aidants, et des personnes qui interagissent avec le patient sont primordiales. Les clefs sont la bienveillance et la formation : si les intervenants sont de nature bienveillante et correctement formés alors ils pourront offrir des aides discrètes et non stigmatisantes. Ce point n'est pas évident, il faut y travailler et développer les bons outils et les réponses se doivent obligatoirement d'être multiples.

L'importance de l'équipe de la consultation mémoire est primordiale. Il faut des professionnels au top. C'est à ce moment que les choses se jouent. Il faut un accueil de qualité qui permettra l'adhésion de la personne malade. Sinon, on s'expose à perdre la personne très rapidement ».

Mme S., aidante.

Au-delà de la formation, c'est également la rigidité de certaines procédures qui est à revoir. Le déficit de formation ne concerne pas que les professionnels, il fait également écho au rôle de l'aidant. L'attitude de l'aidant envers l'aidé va avoir une forte influence sur l'inclusion de la personne.

« Mon frère qui n'a pas l'habitude de côtoyer ma mère, je dois lui mettre des petits coups de pattes pour lui dire « STOP ne lui dis pas qu'elle vient de le dire !' Lui, il n'avait pas une grande pratique avec elle et du coup il avait tout faux. Ce n'est pas évident mais en même temps, il faut qu'il apprenne. Parce que c'est aussi ça Alzheimer, répéter la 100^{ème} fois comme si c'était la première fois. Il faut en avoir conscience ».

Mme S., aidante

Un manque d'adaptation du quotidien exclut de fait les personnes malades : la personne atteinte de MNE est condamnée à rester au mieux à domicile et sinon en institution. Le manque d'adaptation flagrant à la fois du mobilier urbain, de l'offre des prestataires de services, des commerçants, limite de fait leur inclusion dans la société en restreignant leurs déplacements et activités au quotidien. Le malade est un citoyen, ils doivent pouvoir prendre

le bus ou le métro, régler avec sa carte de crédit, mais dans les faits on dénote peu d'adaptations. Lorsque l'on s'intéresse à la question de la mobilité, on peut se demander comment la société pourrait proposer une offre de transport sans qu'il ne soit fait mention d'aucune maladie.

Le manque de communication et d'information est également à relever : il faut rendre ces maladies invisibles, visibles. Il faut informer : développer des tee-shirts, des flyers, gagner en visibilité. Et aussi éduquer dès le plus jeune âge : exemple des Liberty Jen. Chacun, à son niveau va pouvoir informer son entourage. Il y a beaucoup de gens malades ou aidants isolés, déprimés et en souffrance. Malgré les aides proposées par le système français, les gens ne veulent pas forcément se faire aider, les gens ne savent pas où s'adresser, à qui demander de l'aide et cela épuise moralement. Sur les moyens, il y a une marge colossale de progression. Souvent il y a des idées mais il faut des partenaires, des moyens, du temps et cela joue sur la mise en place d'un projet, ce qui fait naître de la frustration. Pour les personnes malades qui ne sont pas dans le déni, la plupart l'acceptent, beaucoup disent que c'est forcément très problématique mais il faut qu'on en parle parce que cela ne sert à rien de refuser la maladie.

« Quand j'étais à la CNSA j'utilisais un dessin pour y répondre : Une personne âgée qui dit : «vous savez mes enfants sont tellement content de la maison de retraite qu'ils m'ont choisi sans m'en parler que je leur ai réservé une place sans leur dire». Le statut de cette parole il est compliqué. On ne lui donne pas la même valeur que la parole d'une personne saine. Moi-même dans la relation avec ma mère, je n'accorde pas à sa parole toute la crédibilité, la fiabilité, la justesse que dans une autre relation Je m'autorise à ne pas la croire ou à ne pas la suivre. Est-ce que dans la société c'est pareil, je ne sais pas... Ce que je peux dire c'est que la société a fait le choix des EHPAD et aujourd'hui on s'interroge sur ce système.. Mais les a-t-on interrogés eux ? Non... On a fait ce qu'on a pensé le meilleur pour les protéger ou nous protéger...Il y a des moments on décèle bien qu'il y a encore une volonté qui s'exprime. Peut-être que c'est sur ce point qu'il faut travailler »,

M. Xavier Dupont, directeur de l'institut national des jeunes aveugles (INJA).

PARTIE II – ILLUSTRATION DU PARCOURS DE LA PERSONNE

ATTEINTE DE MNE : MISES EN SITUATION.

Les mises en situation présentées ici ont pour but d'illustrer le constat dressé précédemment. Ces situations sont issues des différents entretiens menés auprès de malades, d'aidants de professionnels de santé, de responsables d'associations ou d'élus. Dans un souci de confidentialité, les situations ont été anonymisées.

Les exemples suivants sont présentés chronologiquement et reprennent l'ensemble des étapes du parcours de la personne atteinte de MNE :

- *La période du pré-diagnostic ;*
- *Le diagnostic et la prise en charge ;*
- *L'accompagnement proposé et la vie quotidienne ;*
- *L'admission en structure médico-sociale.*

Enfin, certaines situations mettent en lumière des événements liés à la crise sanitaire du Covid-19. Le caractère exceptionnel de cette crise apporte un nouvel éclairage sur la relation qu'unie la société aux personnes malades qu'il nous a semblé pertinent d'étudier ici.

La période pré-diagnostic

Ces situations interviennent entre l'apparition des premiers symptômes et l'annonce du diagnostic de MNE par un médecin.

- **Situation 1 : Se rendre de façon autonome à une consultation mémoire.**

Alors qu'elle sent que ses capacités cognitives ne sont plus les mêmes qu'avant, qu'elle se retrouve fréquemment à se demander pourquoi elle se rend dans une pièce, Mme Y. discute avec son entourage de ses troubles. Ces derniers la conseillent, mais elle ne prend pas de décision et préfère attendre.

Mme Y. fait alors part de ses problèmes à ses amis, qui lui conseillent de se rendre à une consultation mémoire dispensée à l'hôpital. Elle se rend en toute autonomie à cette consultation où elle sera diagnostiquée malade d'Alzheimer.

Mme Y. a été actrice de sa situation et a pu obtenir un diagnostic fiable de sa maladie.

- **Situation 2 : Subir une erreur de diagnostic retardant une prise en charge adaptée.**

À la suite du constat de premiers troubles de mémoire de la part de ses proches et de ses collègues de travail, M. B. consulte plusieurs professionnels de santé.

Ces derniers pensent d'abord à un surmenage, voire à une dépression. Leurs diagnostics conduisent à une prescription d'antidépresseurs pendant plusieurs années. Le véritable diagnostic a lieu beaucoup plus tard : M. B. est atteint d'une maladie d'Alzheimer.

Au contact des médecins et particulièrement du neurologue, M. B et son épouse n'ont pas eu l'impression que leur parole ait été réellement prise en compte. Ces erreurs ont participé au mauvais diagnostic et ont retardées le déploiement d'une prise en charge adaptée.

- **Situation 3 : Choisir de ne pas se faire diagnostiquer.**

Mme Z. ressent depuis un moment des troubles de mémoire qui affectent de plus en plus son quotidien. Ayant la chance de vivre au sein d'une famille soudée et attentionnée, ses proches prennent en charge les tâches du quotidien : la décision d'une prise de rendez-vous chez un médecin, n'a jamais été prise.

En effet, Mme Z. n'en fera pas la demande et ses enfants ne jugeront pas cela utile. Les proches se font épauler dans les tâches du quotidien par deux aides à domicile. Le quotidien de leur mère est organisé, et elle reçoit les aides nécessaires.

La personne malade n'émet pas le souhait de consulter et de se faire dépister. Son entourage organise le quotidien malgré les troubles cognitifs. L'évolution future de la maladie sera peut-être l'occasion de poser un diagnostic fiable.

<p style="text-align: center;">Le diagnostic et la prise en charge sanitaire</p>

<p style="text-align: center;">Ces situations interviennent à partir de la pose du diagnostic de MNE par un médecin, elles peuvent s'étendre jusqu'à la prise en charge des personnes.</p>
--

- **Situation 4 : Pose d'un diagnostic de MNE en recherchant l'adhésion de la personne malade à sa future prise en charge.**

A la suite de sa consultation mémoire, Mme Y. est diagnostiquée malade d'Alzheimer. Un diagnostic qui ne l'étonne pas, ni elle, ni ses proches, mais qui reste difficile à accepter.

Lors de l'annonce du diagnostic et des entretiens qui suivront l'annonce, l'équipe de la consultation mémoire joue un rôle très important : le dialogue va être établi avec Mme Y. afin de la rassurer et lui expliquer ce que sa maladie implique. L'équipe lui communique les contacts ressources et lieux qui permettront à Mme Y. d'organiser son quotidien et de vivre le plus normalement possible avec sa maladie.

La fille de Mme Y. assure que cette période a été décisive dans la prise en charge de sa mère. En effet, l'écoute apportée par cette équipe a permis d'obtenir l'adhésion de Mme Y. à sa prise en charge en établissant une relation de confiance avec les professionnels de santé.

- **Situation 5 : Faire face à une annonce détachée et violente du diagnostic de MNE.**

Suite aux doutes de la plupart de ses proches et ainsi qu'à une consultation avec un médecin généraliste, M. C. est orienté vers un médecin spécialiste afin de déterminer la cause de certains symptômes.

Après une série d'exams variés, un neurologue annonce brutalement le diagnostic : M. C. est atteint de la maladie de Parkinson. Cette annonce est réalisée sans mise en contexte, sans discussion adaptée et provoque ainsi un sentiment de mal-être. M.C. dit avoir eu la sensation de recevoir un coup de poing dans le ventre lors de cette annonce violente.

Suite à cette expérience, M. C. décide de changer de neurologue et s'oriente vers un professionnel qui semble davantage lui correspondre. : M.C. tisse avec son praticien une relation de confiance basée sur une écoute bienveillante.

- **Situation 6 : Subir un retard de diagnostic suite à la crise sanitaire du Covid-19.**

Du fait du manque de recul suffisant sur la période de la crise Covid-19, cette situation n'est pas tirée d'un exemple concret rencontré durant nos entretiens...

Toutefois, il nous semble important de souligner que cette crise sanitaire exceptionnelle a impacté sans précédent l'accès aux soins pour les personnes atteintes de MNE. Plus précisément, les circuits de soins traditionnels étant suspendus, excepté pour les situations

de nature urgente ou semi urgente, certaines personnes se sont retrouvées dans l'impossibilité de se faire diagnostiquer.

Par conséquent, cet allongement du délai de diagnostic se mesurera sur le long terme vis-à-vis de l'état de la maladie.

L'accompagnement et la vie quotidienne

Ces situations s'intéressent à la parole de la personne dans ses choix quotidiens ainsi que dans son accompagnement.

- **Situation 7 : Ne plus accorder le même crédit à la parole d'un proche atteint de MNE.**

Afin d'organiser le quotidien de Mme Z., ses enfants discutent des meilleures options existantes pour concilier le maintien à domicile et la sécurité de leur mère. La décision est prise de faire appel à des aides à domiciles (deux femmes) : différents roulements sont organisés et les enfants se transmettent automatiquement les différentes informations concernant le quotidien et la prise en charge de leur mère. Un des enfants, avec du recul, se confie : « *je n'accorde pas à ma mère le même crédit, la même confiance que celle que j'accorde à un autre* ».

Pour prendre cette décision, qui vise à terme de garantir à leur mère le quotidien qui lui convient le plus, les enfants prennent leur décision sans accorder de crédit à la parole de Mme Z. Pour les enfants, Mme Z. n'est plus capable de savoir ce qui est le mieux pour elle.

- **Situation 8 : Comprendre les personnes vivant avec des MNE dans leur quotidien.**

Une personne atteinte de MNE fait face à des incompréhensions de la part de ses interlocuteurs du quotidien.

Par exemple, un homme atteint d'une MNE subit l'agacement d'une boulangère : il prend trop de temps pour chercher et compter sa monnaie. De même, dans les transports en commun, ce monsieur ne parvient pas à expliquer aux contrôleurs pourquoi son titre de transport n'a pas été validé.

Ainsi, une réelle sensibilisation de la population aux MNE pourrait participer à leur reconnaissance et améliorer leur quotidien.

- **Situation 9 : Faire face aux préconçus des MNE.**

M. C. vit avec la maladie de Parkinson, sans toutefois présenter les symptômes connus par le grand public tels que les tremblements. Ayant été diagnostiqué et souffrant de raideurs dans les membres, M. C. bénéficie d'une carte mobilité-inclusion pour favoriser son accès à certains lieux accueillants du public.

Toutefois, le bénéfice de cette carte est remis en cause par certains de ses proches : selon eux, si M.C. ne tremble pas c'est qu'il n'est pas malade.

La méconnaissance de ces maladies et la crainte des proches, impacte le quotidien des malades : la maladie de Parkinson est méconnue et est ici réduite aux tremblements.

- **Situation 10 : Un manque d'adaptation d'un organisme bancaire face à une cliente malade.**

Suite à la perte de sa carte de crédit, Mme V. souhaite que sa banque lui en produise une nouvelle. Un point important : il faut que cette nouvelle carte comprenne les mêmes chiffres et codes que l'ancienne.

La fille de Mme V. se charge d'en informer le conseiller bancaire qui affirme que l'opération est impossible : ils ne recréeront pas une copie conforme de la précédente carte. Sa fille insiste et exprime son mécontentement : la banque n'effectuera pas cette opération.

A cause de la rigidité de certaines procédures, Mme V. perd une occupation importante pour elle : elle ne sortira plus se balader une fois par semaine pour aller faire un retrait d'argent nécessaire à des petits achats du quotidien.

- **Situation 11 : Pallier les difficultés sociales imposées par le Covid-19.**

Le confinement imposé par la crise du Covid-19 a considérablement atteint les relations sociales des personnes atteintes de MNE. L'isolement imposé a mis entre

parenthèses les interactions sociales pourtant primordiales au maintien dans un cercle social actif.

Étant dans l'impossibilité de garder ses contacts habituels, M. C. utilise les outils informatiques pour entretenir du lien. D'une part, le bistrot téléphonique a été un substitut au bistrot mémoire en présentiel : ce dispositif permet de garder contact avec les membres de l'association. D'autre part, M. C. anime la page Facebook du Bistrot Mémoire, sur laquelle il publie et partage de nombreux articles autour des MNE. Ces initiatives permettent de garder du lien entre les personnes se mobilisant autour des MNE.

Ainsi, sans remplacer le contact humain, les outils numériques sont des leviers à exploiter dans des périodes exceptionnelles afin de maintenir un contact, rompre l'isolement et ainsi continuer à être stimulé intellectuellement.

Les services à domicile et l'admission en structure médico-sociale

Ces situations illustrent la place laissée à la parole d'une personne atteinte de MNE lors de son admission en structure médico-sociale.

- **Situation 12 : Placement en institution d'une personne atteinte de MNE sans l'avoir consultée.**

Une famille s'interroge sur la sécurité de leur père si ce dernier poursuit une vie à son domicile malgré les aides à domicile dont il bénéficie.

La famille se renseigne et prend contact avec différents établissements d'accueil et d'hébergement. Un EHPAD retient leur attention et ils décident ensemble d'y placer leur père. La communication est devenue très difficile et la volonté de leur père est difficilement perceptible. Lors de l'entretien d'accueil, extrêmement perturbé par la situation, le père malade, n'exprime que très peu de chose.

Persuadée de savoir ce qui est le mieux pour leur père, cette famille prend seule une décision qui impacte l'ensemble de la fin de vie de leur père sans le concerter.

- **Situation 13 : Faire face à une offre de prise en charge inadaptée.**

M. B. vit avec une MNE, il est toutefois autonome et appuyé au quotidien par son épouse. Il est accueilli en établissement de jour.

Dans sa situation, les accueils de jour se révèlent inadaptés. Plus précisément, les activités proposées, telles que de la cuisine, les dessins et les jeux de société, ne correspondent pas à ses attentes, davantage tournées vers des conférences et des musées. De plus, les places pour ce type de prise en charge sont parfois difficiles à trouver.

Par conséquent, une offre plus diversifiée ainsi que plus facile d'accès serait un réel axe d'amélioration selon lui.

- **Situation 14 : Des aides à domiciles mal formées à la prise en charge de personne atteinte de MNE.**

Une personne atteinte de MNE est accompagnée dans son quotidien par des aides à domicile. Pour organiser les transmissions entre les aides, l'organisme pour lequel elles travaillent met à disposition de la personne accompagnée un livret de transmission dont elle est responsable. La perte du livret entraîne l'obligation d'en payer un nouveau.

La personne accompagnée est atteinte de trouble de la mémoire, il est impossible pour elle de prendre soin de ce livret : elle le perd à trois reprises et règle donc trois fois la somme de quinze euros.

Les proches aidants de cette personne se demandent comment un organisme spécialisé dans la prise en charge de personne atteinte de MNE peut agir de la sorte. Pour eux, cette organisation semble être totalement déconnectée de la réalité.

- **Situation 15 : Une famille fait le choix du maintien à domicile malgré les risques que cela représente.**

Une famille craint que sa mère ne soit plus en sécurité. Le quotidien de cette femme est rythmé par des visites familiales, des aides à domicile et de l'accueil de jour. La maladie évoluant, cette organisation ne rassure plus la famille, est alors évoquée avec la personne malade l'éventualité d'aller vivre ailleurs... Ce à quoi elle répond que non, elle veut vivre chez elle.

Les enfants ne sont plus autant rassurés qu'avant, mais la volonté de leur mère prime. Ils ne veulent pas qu'elle soit à un endroit où elle ne veut pas être. Pour eux, l'état de santé de leur mère se dégradera très vite si elle n'est plus là où elle souhaite être.

- **Situation 16 : l'arrêt brutal des accueils de jours et des accompagnements à domicile.**

Le gouvernement a interdit les visites de proches en EHPAD à partir du 11 mars 2020 par souci de précaution.

Dans un EHPAD, un animateur explique : des hommes et des femmes ont été coupés de tout contact avec les autres résidents, ont été contraints de rester dans leurs espaces privatifs et n'ont plus eu de visites de leurs proches. Pour lui, au-delà de savoir si cela est une bonne ou une mauvaise mesure ce qui l'interpelle, c'est que de nombreux résidents préfèrent courir un risque et ne pas perdre autant de repères.

De même, les organismes d'accompagnement à domicile de personnes atteintes de MNE ont stoppé leur activité de soutien à domicile suite aux annonces du gouvernement. Des personnes ont alors vu leur quotidien chamboulé : elles ne reçoivent plus leurs visites habituelles, et ne peuvent plus mener leurs activités comme elles l'entendent. Si certaines ont pu maintenir un lien via l'utilisation d'outils numériques, d'autres se sont retrouvées complètement isolées.

Ainsi, des décisions, prises sans concertation des personnes malades peuvent en réalité créer un sentiment d'abandon pour un public très vulnérable.

- **Situation 17 : Souffrir de l'absence de visites en établissement durant la crise du Covid-19.**

Durant la crise sanitaire du COVID-19, les visites ont été interdites en établissement. Cette mesure a entraîné une perte de repères importante, avec une potentielle dégradation de l'état des personnes liée au manque de lien social.

Il nous semble important de souligner que cet évènement exceptionnel pose la question de la balance entre sécurité et liberté, au sein de laquelle la parole des personnes concernées sera à prendre en compte à l'avenir.

L'exposé de ces différentes situations nous permet de constater que ce sont les situations où la parole de la personne est oubliée qui apparaît le plus souvent. La frise présentée ci-dessous illustre ceci. Les marqueurs gris (cf. légende Figure 1) sont moins fréquents que les noirs (cf. légende Figure 2).

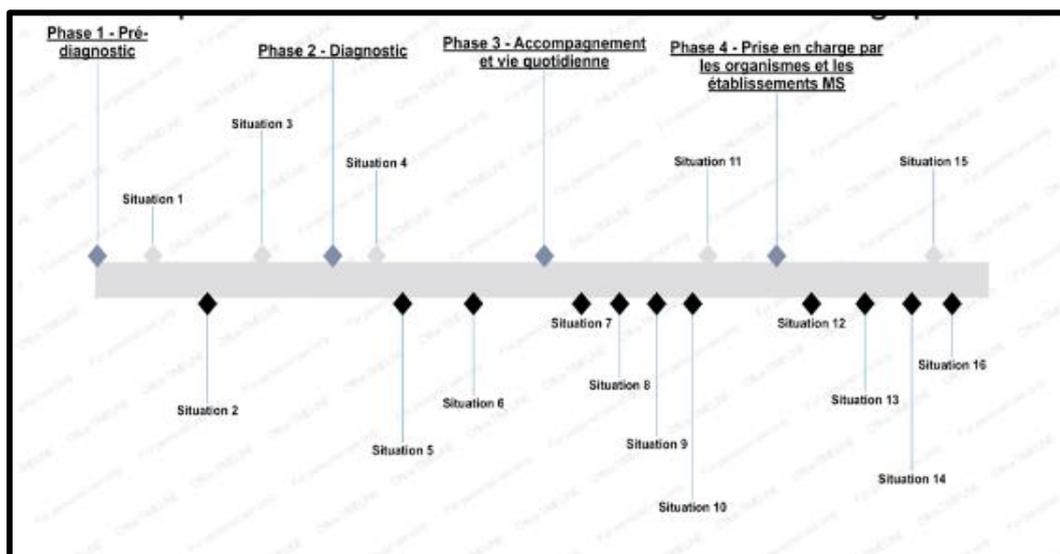


Figure 1 : illustration du parcours de la personne atteinte de MNE à travers les situations décrites.

- ◆ **Prise en compte effective de la parole de la personne atteinte de MNE.**
- ◆ **Oubli ou choix délibéré de ne pas prendre en compte la parole de la personne atteinte de MNE.**

La France a s'est déjà lancée dans la démarche inclusive : des situations illustrent le fait que « MNE » et « préservation de l'autonomie » peuvent se conjuguer. Cependant, un trop grand nombre de freins demeurent et il est nécessaire d'accroître l'effort de toute la société pour pouvoir offrir aux personnes atteintes de MNE une place à part entière dans notre société.

Après avoir dressé un diagnostic tant théorique que pratique, alimenté par des ressources documentaires et illustrés par des expériences vécues, la perspective d'une société plus inclusive encore doit être analysée à travers des leviers d'action potentiels.

PARTIE III – LES LEVIERS POUR L’AMÉLIORATION DE LA PRISE EN COMPTE DE LA PAROLE DES PERSONNES VIVANT AVEC UNE MNE : VERS UNE POLITIQUE D’INCLUSION DE LA SOCIÉTÉ AUX MNE

I/ Les leviers comportementaux : l’information, la sensibilisation, la communication par les personnes les plus à même c’est-à-dire les malades

A) Expérimentations

1. En France

En 2017, le Bistrot mémoire de Rennes a promu un ensemble d’initiatives pour sensibiliser les acteurs du territoire. En deux ans, une dizaine d’actions de sensibilisation ont été menées auprès de différents publics. Des personnes atteintes de MNE ont soutenu ces actions en fonction de leurs possibilités à agir.

L’intégration des personnes atteintes dans les actions de sensibilisation est un élément essentiel pour la déstigmatisation de la maladie. Elles peuvent ainsi témoigner de leur quotidien et de leur parcours pour faire connaître la maladie et lever les représentations et appréhensions.

2. À l’étranger

Au Canada, la déstigmatisation des personnes atteintes de MNE est une priorité portée sur l’ensemble du territoire par la Société Alzheimer. Chaque année, une campagne nationale de la Société Alzheimer « Je vis avec l’Alzheimer. Laissez-moi vous aider à comprendre » est lancée dans le cadre du mois de la sensibilisation à la maladie d’Alzheimer. Cette campagne a pour objectif, grâce aux témoignages de personnes malades, d’aborder les discriminations dont elles font l’objet dans leur quotidien et ainsi changer le regard de la population sur leurs troubles.

B) Préconisations

1. Changement d’approche

- a. Formation des professionnels : lignes directives de la société Alzheimer au
Canada**

La société Alzheimer au Canada a établi un rapport proposant des lignes directives pour les professionnels sur les soins centrés sur la personne atteinte de MNE vivant dans une structure médico-sociale. Ces lignes directives ont pour objectif l'adoption, au sein des structures d'accueil et de vie, d'une philosophie axée sur la personne et ses capacités afin d'améliorer la qualité de la prise en charge. Cette philosophie nécessite un changement de paradigme. Le savoir n'est plus la propriété des soignants, l'expression verbale ou non verbale de la personne atteinte de MNE devient l'ancrage de la prise en charge au sein de son milieu de vie.

b. La place des pairs dans l'accompagnement

France Alzheimer Drôme développe un nouveau dispositif s'appuyant sur la *pair aidance*, un groupe de pair soutien (GPS) à l'intention des « jeunes malades » (moins de 65 ans) et des personnes à un stade débutant de la maladie. Ce dispositif est un lieu d'échange qui permet à chacun d'exprimer son vécu, son expérience et de retrouver un positionnement d'acteur dans sa maladie.

2. Le respect de la volonté des personnes atteintes de maladies neuro-évolutives

a. Projet de Soins Personnalisé et Anticipé (PSPA)

Le PSPA est un processus permettant à la personne malade de formaliser avec ses proches et les soignants qui l'accompagnent, des choix concernant la manière dont elle souhaite être prise en charge lorsqu'elle ne sera plus en capacité de l'exprimer.

Cette formalisation place la personne malade au centre des décisions qui la concerne en favorisant son expression, en permettant la transmission d'informations aux partenaires du réseau de soin et en impulsant et/ou consolidant de nouvelles pratiques soignantes.

En 2013, en Belgique, la fondation du Roi Baudouin lance un appel à projet pour la mise en place du PSPA. Cet appel à projet fait suite à des réflexions entamées en 2007 sur le PSPA dans le cadre des MNE.

De cet appel à projet naît un rapport « Le projet de soins personnalisé et anticipé en pratique » Fondation Roi Baudouin présentant des recommandations dans la mise en place d'un PSPA pour les personnes atteintes de MNE.

Il préconise la formalisation de ce PSPA à un stade précoce de la maladie, lorsque la personne est encore en capacité d'exprimer clairement ses souhaits. Son élaboration doit être accompagnée par des professionnels coordonnés intervenant auprès de la personne.

b. Education thérapeutique

- *Pour les malades : apprendre à vivre avec la maladie*

Selon la définition de l’OMS dans son rapport sur la santé dans le monde de 1996, l’éducation thérapeutique vise « à aider les patients à acquérir ou maintenir les compétences dont ils ont besoin pour gérer au mieux leur vie avec une maladie chronique. »¹³. Elle permet de comprendre la maladie et collaborer à la prise en charge.

De plus en plus souvent diagnostiquées jeune, à un stade précoce de la maladie, les personnes atteintes de MNE souhaitent s’exprimer et témoigner de leur quotidien. Elles veulent être parties prenantes de leur prise en charge et l’éducation thérapeutique, au début de la maladie, pouvoir offrir la possibilité de mobiliser leurs compétences et être habilitées afin d’organiser leur quotidien et maintenir leur place dans leur environnement.

- *Pour les aidants*

Le programme d’éducation thérapeutique pour les aidants vise à la compréhension de la maladie et à l’adaptation de son environnement.

Surtout, ce dispositif soutient l’aidant afin d’éviter l’isolement. Les causes de cet isolement sont multifactorielles mais on retrouve, au premier plan, le phénomène de stigmatisation qui frappe les personnes atteintes de MNE et par conséquent leurs proches.

3. Déstigmatiser les personnes atteintes de MNE

a. Actions de sensibilisation auprès de la population

Le milieu associatif est un vecteur de communication incontournable pour les personnes atteintes de MNE et leurs proches.

J-L B. est atteint de la maladie d’Alzheimer et fait partie de l’équipe de direction du Bistrot Mémoire rennais. Il participe régulièrement à des conférences d’information et d’échange sur la maladie auprès de différents publics. Son investissement lui permet de se sentir utile, mais également de sensibiliser la population et de casser les représentations sur la maladie.

b. Participation dans l’élaboration des politiques publiques

¹³ Rapport sur la santé dans le monde OMS, L’état de la santé dans le monde, Combattre la maladie et promouvoir le développement, 1996.

Le livre Blanc pour Les personnes vivant avec une maladie neuro évolutive - Pour une société bienveillante¹⁴ (2019) préconise la mise en œuvre d'actions permettant la prise en compte et l'accompagnement des personnes atteintes de MNE. L'action prioritaire n°1 est l'association systématique des personnes malades sur les sujets qui les concernent en offrant des lieux d'expression et de rencontre tels que les Cafés Mémoire mais aussi en facilitant leur collaboration à l'élaboration des politiques publiques.

II/ Les leviers environnementaux : une société qui s'adapte et non pas des malades qui s'adaptent à la société

Aux côtés des leviers comportementaux, l'adaptation de l'environnement aux besoins des personnes malades est nécessaire pour permettre une prise en compte de la parole des personnes vivant avec une MNE. Des expérimentations ont été menées en France et à l'étranger (A). Elles ont donné lieu à des résultats encourageants qui nous permettent de formuler des préconisations pour garantir la prise en compte de la parole des personnes atteintes de MNE (B).

A) Expérimentations : en France et à l'étranger

Ces expérimentations illustrent une véritable volonté d'inclure la parole des personnes atteintes de MNE dans l'espace public (1). Le souhait de faire de la personne malade un citoyen comme un autre passe également par la mise en place de lieux de vie qui s'adaptent (2).

1. La prise en compte de la parole à travers l'inclusion des MNE dans la vie de la cité

Plusieurs expérimentations ont été menées en France pour inclure les personnes atteintes de MNE dans la vie de la cité.

Tout d'abord, l'Union Bistrot-mémoire a élaboré le projet **COLINE, Collectif pour l'Inclusion des personnes vivant avec une maladie Neuro-Evolutive**¹⁵. Il a pour objectif de développer des initiatives en France pour inclure les personnes malades dans la société.

¹⁴ Livre blanc de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives. Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive – Pour une société bienveillante. 2019.

¹⁵ Plaquette de présentation projet COLINE, Union Bistrot mémoire, août 2019

Avec l'idée que les personnes malades sont « expertes par expérience », ce projet est à l'origine de différentes actions qui permettent une meilleure prise en compte de la parole.

À Rennes, une crêperie a été sensibilisée aux MNE et ainsi, la carte du menu a été repensée, un espace calme a été aménagé et le « manger main » se développe. Prenant en compte la parole des malades, le restaurant s'est adapté aux besoins des personnes vivant avec une MNE.

La Fondation Médéric Alzheimer est également à l'origine de projets dans lesquels les leviers environnementaux ont été utilisés pour une société inclusive¹⁶. Une des initiatives, nommée « **Ciné relax** », permet de proposer une séance de cinéma sans stress. La fondation accompagne l'hôpital de Nancy pour trouver des solutions qui permettent de limiter le stress : mise en place d'un entracte pour limiter la fatigue liée à la concentration, adapter la luminosité et le volume sonore.

La volonté de ce projet est de créer des conditions d'accueil permettant de ne pas avoir à aménager des créneaux spécifiques pour les personnes atteintes de troubles cognitifs. Au contraire, il s'agit de construire un espace adapté pour tous.

Concernant les exemples à l'étranger, le Royaume-Uni permet la mise en place de transports inclusifs. En Ecosse, le projet développé par **Go Upstream** implique deux aéroports, trois compagnies ferroviaires, deux compagnies de ferry et une compagnie de bus. Il a pour objectif d'améliorer l'accès à la mobilité pour tous, en adaptant les services et en formant les acteurs du transport publics. Pour réfléchir à des améliorations, des ateliers de recueil d'expérience avec les malades et les aidants sont mis en place et ainsi sont repensés notamment la signalisation des arrêts de bus ou la facilitation de l'achat de tickets.

Ainsi, l'aéroport de Heathrow, en Angleterre, forme depuis 2016 ses équipes aux troubles cognitifs. Mais aussi, des salons permettent de proposer un espace plus calme et plus apaisant pour les personnes vivant avec une MNE.

La parole des malades est prise en compte, en aménageant les lieux publics mais aussi en proposant des lieux adaptés à leurs besoins.

2. La prise en compte de la parole des MNE dans des lieux de vie qui s'adaptent

¹⁶ « Pour une société plus inclusive », Enquête de la Fondation Mederic Alzheimer et de la Fondation de France, 2017

Le modèle du « **Village Alzheimer** » est une illustration complète d'un lieu de vie qui s'adapte pour prendre en compte la parole des personnes vivant avec des MNE. L'expérimentation de ce modèle a débutée aux Pays-Bas avec le village de Hogeweyk, situé à quelques kilomètres d'Amsterdam, en 2009¹⁷.

Tout d'abord, avant l'admission, un questionnaire doit être rempli par le futur résident (ou sa famille) avec l'objectif de connaître son mode de vie, ses valeurs et ses goûts. Quatre univers différents de « maisonnettes » sont proposés et le résident sera dirigé dans une maisonnette en fonction de ses réponses. Le retour dans un univers passé permet de constituer un environnement rassurant.

De plus, les résidents peuvent déambuler comme ils le souhaitent à l'intérieur du village, qui est fermé par une portée d'entrée vitrée, et surveillé 24 heures sur 24. Le village possède un café, un coiffeur, un supermarché, un restaurant et tous les équipements sont aménagés pour que les résidents ne se sentent pas perdus. Par exemple, les ascenseurs sont automatiques : grâce à des capteurs, il n'y a pas besoin d'appuyer sur un bouton pour appeler l'ascenseur ou pour sélectionner l'étage souhaité.

C'est une expérience encourageante car il y a moins de recours aux médicaments, les résidents mangent mieux et l'espérance de vie y est en moyenne plus élevée de 2 ans et demi que dans les autres structures.

C'est pourquoi l'expérimentation a été étendue à d'autres territoires et notamment dans les Landes, à Dax¹⁸. Inspiré du modèle des Pays-Bas, l'environnement de ce village a été également particulièrement réfléchi, avec un grand espace végétalisé, sans clôture visible avec au centre du village tous les services dont une bibliothèque-médiathèque.

La principale différence avec le village Alzheimer situé aux Pays-Bas est la mise en place d'un pôle recherche dans le village. Les chercheurs seront présents au sein du village pour étudier l'impact de ces nouveaux modes de prise en charge sur la qualité de vie du résident.

« **Les Maisons de Crolles** » sont également une illustration d'un lieu de vie qui s'adapte, à destination de personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées¹⁹. Situées en Isère et ouvertes toute l'année, ces maisons permettent une prise en charge qui s'adapte à l'évolution de la maladie.

¹⁷ Pascale Krémer, « Alzheimer, une vie presque ordinaire », Le Monde, 13 novembre 2013

¹⁸ Dossier de présentation du village Alzheimer landais, dossier de presse

¹⁹ Alexandra Bourcier, « Alzheimer. Les Maisons de Crolles accueillent les malades jeunes », Ouest France, 11 février 2016

En effet, ce projet propose différentes possibilités : un soutien à domicile en préparation de l'arrivée dans les maisons, un accueil à la journée ou en soirée, un court séjour (hébergement temporaire) ou emménagement. L'idée est d'avoir un accompagnement qui s'adapte aux besoins des personnes jeunes touchées vivant avec une MNE.

B) Préconisations

Hélène Jacquemont, présidente de la Fondation Médéric Alzheimer, préconise dans un aménagement de l'environnement pour une plus grande autonomie²⁰. Cet aménagement peut passer par des actions dans la cité (1) mais aussi par l'adaptation de l'offre de soins (2).

1. Préconisations pour la prise en compte de la parole des MNE dans la vie de la cité

Les personnes qui vivent avec des MNE sont avant tout des citoyens comme les autres. Déstigmatiser et informer sont des axes primordiaux. Un bénévole du Bistrot-mémoire rennais soulignait l'importance d'être mieux accueilli par l'administration, dans les transports, les restaurants et les cafés. La problématique de santé peut entraîner des comportements plus ou moins déroutant et ainsi le fait d'en avoir conscience permettrait à l'interlocuteur d'adopter un comportement plus conciliant.

Pour permettre cela, **le développement des cartes pour les personnes malades** qui le souhaitent peut-être une solution, notamment des cartes comme : « J'ai besoin de plus de temps pour trouver ma monnaie » ou « J'ai besoin que l'on me donne les informations une par une » ou **la généralisation de pastilles signifiant que le lieu est "Dementia Friendly"**. Ainsi, c'est l'environnement qui s'adapte pour faciliter la prise en compte de la parole des personnes vivant avec une MNE.

De plus, les bénévoles du Bistrot-mémoire rennais vivant avec une MNE ont souligné l'importance de **se sentir utile à la société, notamment par le travail**. Certaines personnes vivant avec une MNE n'appartiennent plus au monde professionnel car ils sont retraités mais leur implication dans le milieu associatif montre l'importance d'appartenir à un collectif pour se sentir inclus dans la vie de la cité. Pour les malades les plus jeunes, le développement d'un milieu de travail inclusif est primordial.

²⁰ Hélène Jacquemont, Tribune « Alzheimer : « Relever le défi du vieillissement cognitif est à notre portée », Le Monde, 21 septembre 2018

Le Café Joyeux est un exemple de milieu de travail inclusif²¹. Cette entreprise a ouvert plusieurs cafés-restaurants et a même créé une marque de café. L'objectif est de former et d'employer des personnes porteuses de handicap mental ou cognitif. Les employés « joyeux » sont accompagnés par des managers, eux-mêmes accompagnés par des éducateurs spécialisés afin qu'ils puissent adapter les postes et environnements de travail, et ainsi faire progresser les équipiers « joyeux ». Le développement de ces dispositifs pour les MNE permettrait un nouvel environnement de travail plus adapté et serait vecteur de société plus inclusive.

Enfin, les **nouvelles technologies** ont un rôle à jouer dans la prise en compte de la parole des personnes vivant avec des MNE. En effet, les technologies de l'information et de la communication (TIC) peuvent faciliter et sécuriser le maintien à domicile. Par exemple, la possession d'une montre connectée peut notamment permettre aux personnes malades d'éviter des oublis avec la mise en place d'alertes ou bien de se localiser plus facilement lors d'une sortie. La domotique est également un levier environnemental. En se sentant sécurisés dans leur vie quotidienne, les malades seront plus à même de faire entendre leur voix dans la vie de la cité.

2. Préconisations pour la prise en compte de la parole des MNE à travers l'adaptation de l'offre de soins

L'offre de soins doit être adaptée aux besoins des personnes vivant avec une MNE. Tout d'abord, il existe une carence. Nous prenions l'exemple précédemment d'un malade qui avait arrêté de participer **aux accueils de jour** car les activités n'étaient pas adaptées à ses envies et que les créneaux n'étaient pas assez nombreux pour faciliter l'accès à ce processus. Ainsi, la parole des malades doit être plus prise en compte dans le choix des activités proposés lors des accueils de jour. Un questionnaire peut notamment être rempli pour voir les envies de chacun et adapter la prise en charge en fonction des réponses recueillies.

²¹ Margherita Nasi, « Emploi et handicap : Au café Joyeux, des salariés (presque) comme les autres », Le Monde, 14 novembre 2018

Au vu des résultats des expérimentations françaises et étrangères, le **développement des villages Alzheimer ou des maisons d'accueil comme les maisons de Crolle** permettrait une meilleure prise en compte de la parole des personnes vivant avec des MNE.

Une **meilleure coordination des acteurs sur le territoire** est essentielle. Une aidante a affirmé qu'il était difficile de se repérer dans les dispositifs proposés, que l'information n'était pas toujours facile à trouver et la difficulté à identifier les acteurs ne permet pas à la personne vivant avec une MNE d'être prise en compte. Cette coordination doit avoir lieu entre le milieu associatif et les acteurs de santé.

Cette amélioration peut avoir lieu avec le développement de dispositifs régionaux comme Gérontopôle à Toulouse et Equipe régionale vieillissement et maintien de l'Autonomie (ERVMA) à Tours. La généralisation de ces dispositifs est un levier d'amélioration dans la prise en compte de la parole des personnes vivant avec une MNE.

CONCLUSION

La parole des personnes atteintes de MNE dans notre société souffre d'un manque de considération. La notion d'inclusion n'est pas étrangère aux politiques publiques du pays, cependant les représentations de la société envers les MNE empêchent une réelle considération de la parole des malades.

Aujourd'hui, en France de nombreuses expérimentations voient le jour et se développent pour une société plus inclusive et bienveillante. Cela passe par une évolution des leviers comportementaux en accordant une place primordiale à l'information, la sensibilisation, la prévention et la communication sur les maladies par les personnes vivant avec ses maladies.

La prise en compte de la parole des personnes atteintes de MNE passe également par le développement et l'évolution des leviers environnementaux pour une société inclusive et bienveillante qui s'adapte aux malades et non l'inverse.

Ces expérimentations, déjà présentes en France et à l'étranger, tendent vers un objectif de société inclusive, avec des projets développés dans la vie de la cité mais aussi dans les établissements accueillant des personnes vivant avec une MNE. Face aux besoins actuels et à l'isolement engendré par ces maladies, ces pratiques méritent d'être généralisées. Le changement de regard sur les MNE devient encore plus essentiel au vu de l'évolution démographique en cours. La parole des malades doit être prise en compte à chaque moment de son parcours pour permettre aux personnes vivant avec des MNE d'être des citoyens comme les autres.

BIBLIOGRAPHIE

Texte de loi :

- Mental Capacity Act 2005

Articles de presse :

- Le Monde avec AFP, « Dans les Landes, première pierre d'un « village Alzheimer » » Le Monde, 3 juin 2018
- Jacquemont Hélène, Tribune « Alzheimer : « Relever le défi du vieillissement cognitif est à notre portée », Le Monde, 21 septembre 2018
- Lespez Valérie, « Landes: le village Alzheimer ouvre ses portes », Gérontonews, 5 juin 2020
- Bourcier Alexandra, « Alzheimer. Les Maisons de Crolles accueillent les malades jeunes », Ouest France, 11 février 2016
- Krémer Pascale, « Alzheimer, une vie presque ordinaire », Le Monde, 13 novembre 2013
- Nasi Margherita, « Emploi et handicap : Au café Joyeux, des salariés (presque) comme les autres », Le Monde, 14 novembre 2018

Reportage vidéo :

- Café Joyeux - Un café-restaurant pas comme les autres, France 2, 15 janvier 2020
- Le village Alzheimer de Weesp aux Pays-Bas, France 3 Nouvelle-Aquitaine, 21 septembre 2015
- « Vivre avec Alzheimer - Programme d'éducation thérapeutique du patient (ETP) », Chaine Youtube : France Alzheimer
- Message de Joël Jaouen, Président de France Alzheimer et maladies apparentées, Chaine Youtube : France Alzheimer

Rapports :

- Fondation Mederic Alzheimer et de la Fondation de France (2017) *Pour une société plus inclusive*

- Rapport sur la santé dans le monde OMS, L'état de la santé dans le monde, Combattre la maladie et promouvoir le développement, 1996.
- Organisation pour la coopération et le développement économiques (2015), *Adressing Dementia: The OECD Response* p. 56
- Alzheimer's Disease International, (2019) *Attitudes à l'égard de la démence*
- LECMA-Vaincre Alzheimer (2017) *Diagnostic précoce de la maladie d'Alzheimer, qu'en savez-vous ?*
- Haute autorité de santé, (2012) *Maladie d'Alzheimer : dispositif d'annonce du diagnostic et d'accompagnement.*
- Haute autorité de santé, recommandation de bonnes pratiques, (2012) *Maladie d'Alzheimer et maladie apparentées : diagnostic et prise en charge.*
- Jacques Toubon (2016) *Protection juridique des majeurs vulnérables, p.16.*
- Lettre de l'Observatoire (2016) *Etat des lieux 2015 des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer*
- Pr Michel Clanet, Rapport remis à Mme Marisol Touraine, Ministre des Affaires Sociales et de la Santé (2017) *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie D'alzheimer ?* p.27
- Livre blanc (2019), *Personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive : Pour une société bienveillante*
- Société Alzheimer Canada, Lignes directrices sur les soins centrés sur la personne (janvier 2011) *Prise en charge des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée qui vivent dans un foyer de soins de longue durée*
- Sylvie Carbonnelle, Anja Declercq, Natalie Rigaux et Aline Sevenants, 2014, Fondation Roi Baudouin, *Le projet de soins personnalisés et anticipés en pratique*

Sites internet :

- Hogeweyk [en ligne], 2020, [consulté en mai 2020] <https://hogeweyk.dementiavillage.com/en/>
- Site Alzheimer ensemble, « Une séance de cinéma sans stress avec Ciné-relax », [en ligne], 2020, [consulté en mai 2020] <https://alzheimer-ensemble.fr/vos-initiatives/une-seance-de-cinema-sans-stress-avec-cine-relax>

- Le blog des maisons des crolles, [en ligne], 2020, [consulté en juin 2020] <https://blog.fondation-ove.fr/maisonsdecrolles/>
- Cagé joyeux, [en ligne] 2020, [consulté en juin 2020] www.cafejoyeux.com
- Solidarum, base de connaissances pour l'invention sociale et solidaire, [en ligne], 2020, [consulté en mai 2020] <https://www.solidarum.org/sante/au-village-alzheimer-des-pays-bas>
- Espace national éthique maladies neuro-dégénératives, [en ligne], 2020, [consulté en mars 2020] <https://mnd.espace-ethique.org/eremand>
- L'éducation thérapeutique du patient (ETP) pour mieux vivre la maladie sur le site de France Alzheimer, [en ligne], 2020, [consulté en mars 2020] <https://www.francealzheimer.org/activites-adaptees-a-chacun/education-%20therapeutique-du-patient-etp-pour-mieux-vivre-la-maladie/>
- Programme « Changer le regard », sur le site de France Alzheimer [en ligne], 2020, [consulté en mars 2020] <https://www.francealzheimer.org/changez-regard-maladie-personnes-malades/>

Romans :

- Tahar Ben Jelloun, « Sur ma mère » (2008)

Dossier de presse :

- Projet COLINE, Plaquette de présentation, Union Bistrot mémoire, août 2019
- Dossier de présentation du village Alzheimer landais, dossier de presse

Périodique :

- Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, (20 septembre 2016) n°28-29 Maladie d'Alzheimer et démences apparentées

ANNEXES

Annexe 1 : tableau récapitulatif des dispositifs de prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en France.

Les différents dispositifs de prise en charge de la maladie d'Alzheimer		Manière dont la parole est pris en compte
Lieux de diagnostic	Médecin traitant (1er repérage) Consultations mémoire hospitalières Cabinets de neurologie en ville	Diagnostic suite à doute du patient ou bien interrogation des proches qui lui demandent de consulter. Très souvent > moment de parfaite lucidité et maintien à domicile donc aucune entrave à la prise en compte de la parole. La prise en charge et la réorganisation du quotidien de la personne va se faire progressivement : proposition d'une aide à domicile dans un premier temps.
Lieux d'information	CLIC CCAS Association FA Maisons de l'autonomie, espaces seniors, maisons de la solidarité	Une des difficultés réside dans la méconnaissance des personnes malades et de leurs proches de dispositifs existants. Certaines associations de patients comme FA militent pour une plus grande représentation des associations, aidants et malades dans les instances des établissements.
Dispositifs favorisant le maintien à domicile	Equipe spécialisée Alzheimer (ESA) Services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) Accueils de jour Hébergement temporaire	Une des limites identifiée à la prise en compte de la parole des personnes malades réside notamment dans le manque d'offre adaptée aux besoins des personnes malades : activités proposées dans les accueils de jour.
Structures d'hébergement	EHPAD USLD Unités spécifiques Alzheimer, PASA, UHR	L'arrivée en institution semble être inévitable dans le cas de certaines MNE. Il faut que l'aidant et l'aidé soit suffisamment accompagnés en amont afin que cette entrée se fasse le plus sereinement possible et ne soit pas vécue comme un échec pour l'aidant.
Soutien aux aidants familiaux	Plateforme d'accompagnement et de répit Haltes répit ou haltes relais Alzheimer Café des aidants, cafés mémoire FA, bistrot mémoire, groupes de parole	Les associations pallient les difficultés rencontrées au sein des modes de prise en charge plus classiques. Demande systématique de leur avis : pour les sorties qu'ils vont faire, les débats. Individualisation de la prise en charge, adaptation de l'activité des bénévoles en fonction des besoins et envies.

Annexe 2 : Grille préparatoire des entretiens.

Etape	Malade / Aidant	Professionnel / Chercheur	Association / Politique
Se présenter et présenter l'objet de notre travail	Introduire l'entretien par une présentation brève de notre groupe de travail et de notre sujet de MIP.		
Demander à la personne interviewée de se présenter	Rechercher l'adhésion de la personne interviewée	Comprendre le rôle joué par ces acteurs, leurs places dans le parcours de vie des personnes atteintes de MNE	
La période pré-diagnostic	<p>-Avez vous parlé de vos symptômes ? Si oui à qui ? Vous a-t-on écouté?</p> <p>-Quelle(s) aide(s) avez vous trouvé? Vers qui vous êtes vous tourné(e)?</p> <p>-Il y a-t-il eu acceptation de ces symptômes? Vers une consultation dédiée?</p>	<p>-Souvent seul face à l'apparition des symptômes, que se passe-t-il chez le patient?</p> <p>-Menez vous des actions de prévention?</p> <p>-Les moyens déployés sont-ils suffisants pour permettre aux personnes atteintes de MNE de se faire entendre?</p>	<p>-Quelles solutions offrez vous aux citoyens atteints de MNE et à leurs proches?</p> <p>-Quelles politiques sont mises en place?</p> <p>-Quels sont les dispositifs d'écoute mis en place?</p> <p>-La parole des personnes atteintes de MNE et de leurs proches arrivent-elles jusqu'à vous?</p>
Le diagnostic, la prise en charge et l'accompagnement proposé	<p>-Quelle prise en charge sanitaire est proposée? Maintien à domicile? Solution d'hébergement?</p> <p>-Quel rôle avez vous joué lors de cette prise en charge? Avez participé à l'élaboration de votre parcours de prise en charge?</p> <p>-Comment vous a-t-on accompagné durant cette période?</p>	<p>-Quelles sont les différentes possibilités de prises en charge et d'accompagnement (Maintien à domicile, hébergement, solution mixte?)</p> <p>-Quelle place donnez vous à la parole de la personne atteinte de MNE lors de son diagnostic?</p> <p>-Les personnes atteintes de MNE sont-elles pour vous capable de savoir ce qui sera le mieux pour elles?</p>	<p>-Quel rôle jouez vous pour la personne malade et son entourage?</p> <p>-Avez vous les moyens nécessaires pour mener à bien vos missions?</p> <p>-Comment prenez vous en compte la voix des malades et de leur proche pour évaluer la pertinence des prises en charge proposées?</p> <p>-Prenez vous en compte l'avis des personnes atteintes de MNE pour évaluer la pertinence de vos actions?</p>

Etape	Malade / Aidant	Professionnel / Chercheur	Association / Politique
<p>L'impact sur le quotidien</p>	<p>-Quel impact sur les activités professionnelles?</p> <p>-Quel impact sur l'autonomie?</p> <p>-Les relations sociales ont-elles été impactées?</p> <p>-Que souhaitez vous pour vous même?</p> <p>-Quel impact a eu la crise sanitaire sur votre quotidien? Celui de vos proches?</p>	<p>-Comment recherchez vous la volonté du patient?</p> <p>-Comment maintenir au maximum le patient dans la société?</p> <p>-Les patient atteint de MNE peuvent-ils ne pas se retrouver en marge de la société?</p> <p>-La crise sanitaire a-t-elle compliquée votre travail?</p>	<p>-Quelle place est réservée aux personnes atteintes de MNE dans vos politiques? Sont-elles conviées à l'élaboration des politiques qui les intéressent?</p> <p>-Que pouvez vous offrir aux personnes atteintes de MNE et à leurs proches pour maintenir le lien entre eux et la vie de la société?</p> <p>-Qu'avez vous mis en place pour amoindrir les effets de la crise sanitaire?</p>
<p>Quelle représentation la société associe-t-elle aux personnes atteintes de MNE ?</p>	<p>-Comment vous percevez votre maladie?</p> <p>-Comment les gens vous perçoivent?</p> <p>-Voudriez vous que l'on oublie que vous êtes atteint de MNE?</p> <p>-Comment préserver l'autonomie et la place de citoyen pour les personnes atteintes de MNE?</p>	<p>-Comment percevez vous ces maladies?</p> <p>-Quelle vision avez vous des patients?</p> <p>-L'écoute des besoins et de la volonté des malades sont-elles des priorités?</p> <p>-Quelles sont pour les clés d'une société plus inclusive?</p>	<p>-Comment percevez vous les personnes atteintes de MNE?</p> <p>-Pour vous une personne atteinte de MNE est un citoyen comme un autre? Que faites vous pour garantir cela?</p>
<p>Quelles pistes d'améliorations ?</p>	<p>A la suite de l'entretien, si cela n'a pas encore été mentionné, comment les choses peuvent être améliorées ? (concernant la prise en compte de la parole des personnes atteintes de MNE)</p>		
<p>Avez vous des choses à ajouter ?</p>	<p>Ne pas passer à côté d'une information importante pour notre rapport ou qui se révèle importante pour la personne interviewée.</p>		

Annexe 3 : Grille d'analyse des entretiens.

Parties	Les périodes	Malade / Aidant	Professionnels /Chercheurs	Associations / Politiques
Etat des lieux	Période pré-diagnostic			
	Diagnostic et prise en charge			
	L'accompagnement / Le quotidien			
	L'admission en structure MS			
Les freins à la prise en compte de la parole des personnes atteintes de MNE	Période Pré-diagnostic			
	Diagnostic et prise en charge			
	L'accompagnement / Le quotidien			
	L'admission en structure MS			
La crise sanitaire Covid-19	Période Pré-diagnostic			
	Diagnostic et prise en charge			
	L'accompagnement / Le quotidien			
	L'admission en structure MS			
Les leviers d'action pour une société	Période Pré-diagnostic			
	Diagnostic et prise en charge			

plus inclusive	L'accompagnement / Le Quotidien			
	L'admission en structure MS			

Annexe 4

Entretien avec M. Xavier Dupont

« Pouvez-vous présenter ?

Professionnellement : je dirige l'INJA, j'arrive au terme de ma carrière. J'ai toujours travaillé pour le ministère, d'abord en tant qu'inspecteur, puis j'ai intégré le corps des administrateurs civils. Précédemment je dirigeais le pôle établissement et service à la CNSA. J'y ai travaillé sur des sujets qui visaient à soutenir la prise de parole des personnes accueillies en EHPAD. Notamment avec l'ADEPA qui avait lancé un programme « Citoyen-âge ».

Personnellement : je suis l'aîné d'une famille de 4 et j'ai une maman qui est veuve qui a 87 ans qui vit à domicile et qui a des signes, peut-être pas d'Alzheimer, mais qui font craindre une dégénérescence. Elle est encore très autonome, mais on se pose des questions en famille sur son avenir : comment l'entourer ? comment professionnaliser l'accompagnement ?

Aujourd'hui on assure une veille familiale, et deux personnes viennent se relayer pour apporter une aide à domicile (semi-professionnelle). Pour l'instant ça tient comme ça.

On essaye de recueillir l'expression de ce qu'elle souhaite pour l'avenir, mais ce n'est pas toujours évident. Cette question de prise en compte de la parole... Faut-il déjà la recueillir.

Au vu de votre situation, comment intégrez-vous votre maman dans vos discussions ?

Avec mes frères et sœurs, ça nous arrive de plus en plus de faire de petit briefing sans elle. Et je reconnais qu'on devrait peut-être se poser la question de son intégration. On essaye de partager entre nous ce que chacun a compris de ses intentions, et parfois on n'a pas tous compris la même chose.

Pour l'instant on n'a pas encore eu ce type de conciliation en sa présence. Je m'en rends compte en partageant avec vous. Ça nous arrive aux uns et aux autres de partager avec elle, de lui poser des questions pour savoir ce qu'elle veut (vacances, sorties, manger...) mais pas tous ensemble avec elle.

Aujourd'hui, comment elle vit avec l'apparition de ses symptômes ou signes précurseurs ?

On pense qu'elle est relativement lucide. Même si elle ne l'exprime pas on sent qu'elle est déconcertée à l'idée de perdre des repères, de chercher ses mots, de se déplacer d'une pièce à l'autre en oubliant ce qu'elle est venue chercher. On voit bien qu'elle s'en rend compte. Ça doit lui peser, mais elle n'en parle pas beaucoup. Ça dépend des périodes. Elle a tendance par exemple à être plus négative (ex : les fins de journées) où elle dit : « c'est dur de vieillir, j'en ai assez de chercher, je vois bien que je vous embête ».

Ce qu'elle vit mal c'est la solitude et ça elle le dit. Elle est veuve depuis 5 ans et elle le vit terriblement mal aujourd'hui. Elle l'a moins dit les premières années et paradoxalement elle en parle plus maintenant.

Vous avez évoqué la période du Covid-19, quel impact pour votre maman ?

Je pensais qu'il y aurait plus de conséquences. Ça n'a pas trop changé son quotidien, elle ne faisait déjà plus beaucoup de chose en extérieur sans accompagnement. On aurait pu faire des sorties en dehors de Paris, mais ça n'a pas trop changé son quotidien. Hormis les deux aides à domicile qui ne sont pas venues pendant le confinement. Les enfants ont pris le relais. Elle nous a plus vu pendant ces deux mois, mais on n'a pas ressenti que ça bouleversé son quotidien.

Sur les accompagnements mis en place, cela a été difficile de lui faire accepter ?

L'une des deux est une femme qui vient depuis longtemps. Avant sur des tâches de ménage puis petit à petit elle a changé de métier. Ma mère y est très habituée, elle l'aime beaucoup. Elle a été aide-soignante en plus. C'est un peu pour elle une auxiliaire de vie aujourd'hui. Elle a une autorité sur laquelle nous (les enfants) on s'appuie pas mal pour les questions plus sensibles (comme l'hygiène).

On a souhaité qu'une seconde personne vienne car on voyait que les journées devenaient longues et c'était une personne qui ne pouvait pas venir chaque jour. On s'est mis en quête d'une seconde intervention. Ça s'est fait par une mise en relation et là assez vite ma mère a adopté la personne. C'est un coup de chance si je puis dire. On ne lui a pas tout expliqué, c'est une personne qui vit dans des conditions précaires, mais le courant passe très bien avec ma mère.

On avait peur qu'après s'être beaucoup investi avec une première personne elle aurait du mal avec une autre... Mais non ce n'est pas la même relation mais c'est très bien.

Nous les enfants on conserve une fonction de coordination.

Mais pour revenir sur votre question c'est très important : qu'est-ce qu'on ferait si notre mère ne voulait plus voir une de ces deux femmes ? On serait tiraillés entre une solution qui nous convient et les désirs de notre mère.

Là on va avoir un débat sur sa voiture. On estime aujourd'hui que le risque est supérieur à l'avantage mais elle veut toujours conduire. La pour le coup on a difficulté d'accord. Elle comprend notre souhait mais elle ne souhaite pas s'en séparer.

Qu'est-ce que vous pensez de la valeur de la parole d'une personne malade ? Quelle place la société laisse-t-elle à cette parole ?

Sur la deuxième question : quand j'étais à la CNSA j'utilisais un dessin pour y répondre : une personne âgée qui dit : « vous savez mes enfants sont tellement content de la maison de retraite qu'ils m'ont choisie sans m'en parler que je leur ai réservé une place sans leur dire ». Le statut de cette parole il est compliqué. On ne lui donne pas la même valeur que la parole d'une personne saine. Moi-même dans la relation avec ma mère, je n'accorde pas à sa parole toute la crédibilité, la fiabilité, la justesse que dans une autre relation Je m'autorise à ne pas la croire ou à ne pas la suivre. Est-ce que dans la société c'est pareil, je ne sais pas... Ce que je peux dire c'est que la société a fait le choix des EHPAD et aujourd'hui on s'interroge sur ce système... Mais les a-t-on interrogé eux ? Non... On a fait ce qu'on a pensé le meilleur pour les protéger ou nous protéger...

Il y a des moments où l'on décelé bien qu'il y a encore une volonté qui s'exprime. Peut-être que c'est sur ce point qu'il faut travailler.

En tant qu'ancien DESMS PA / PH à la CNSA, quelles sont les travaux qui ont pu être menés au sujet de la prise en compte de la parole des personnes atteintes de MNE ?

Il y a une première remarque c'est que, contrairement au secteur du Handicap, dans les instances de la CNSA, la représentation des PA passait à 90 % par les professionnels. Ce sont les associations de Directeurs d'EHPAD, ou de Directeurs de services à domicile, ou des fédérations qui ont été les portes paroles. Ce qui biaise un petit le sujet même s'ils ont de très bonnes intentions.

Les grands sujets ce sont les sujets qui traitent de la qualité de vie. Il y a eu beaucoup de chantier pour accompagner ses mouvements (sur l'animation, l'architecture, la dispense des soins...). Sur le site de la CNSA vous trouverez les différents chantiers financés. On a eu des gros projets sur la responsabilité sociale environnementale des EHPAD... Je m'en souviens pas en détails.

Pour vous, pour une société plus inclusive, quelles améliorations trouveriez-vous pertinentes?

Sur le sujet de l'âge, c'est pas très original, mais comment casser l'opposition entre famille de la personne malade (chez elle ou en institution) et l'équipe de professionnel qui l'entoure ? Il faut des professionnels, mais également la coopération des aidants. Cette alliance on ne la fait pas bien aujourd'hui. Il faut réussir à travailler sur ce point pour avoir l'adhésion d'une équipe autour de la personne malade.

Je ne suis pas assez compétent pour dire comment mais c'est un terrain de progrès ».

Annexe 5

Entretien avec M. C., atteint de la maladie de Parkinson.

Présentation

- 64 ans, atteint de la maladie de Parkinson, diagnostiquée depuis 2018 ;
- Profil : ancien conseiller d'éducation, correspondant Ouest France et Rennes Métropole, missions en free-lance dans la presse.

Pré diagnostic

- L'entourage familial s'inquiétait, « un truc qui cloche » ;
- 1995 : dépression suite à un divorce, prise d'un médicament potentiellement la cause de la maladie : c'est une hypothèse ;
- Antécédents familiaux : 3 oncles et une tante étaient sur leur fin de vie en situation de Parkinson ;
- Traitement : médicamenteux classique + activité physique (3 séances de kinésithérapie + balnéothérapie + 1h/1h30 de marche quotidienne le matin).

Parcours dans le système de santé

- Le médecin généraliste voyait des symptômes de la maladie et l'a orienté vers des spécialistes ;
- 1^{er} neurologue : mauvaise expérience, annonce brutale de la maladie après une série de tests variés ;
- 2^e neurologue : meilleure relation, empreinte d'empathie, sollicite beaucoup de détails sur l'évolution ;
- Selon M.V., le neurologue qui le suit actuellement, « chacun de nous deux tient une corde : ce que je tiens c'est le traitement mais cela ne suffit pas il faut être très actif ». Balnéothérapie, marche, acuponcture, homéopathie, socialement actif, et éviter les situations de bruits importants dans un lieu clos (type concert en zénith). En parallèle, une certaine hygiène de vie est nécessaire : alimentation saine, peu d'alcool, activité physique.

Vision de la société inclusive

- Sensation d'un coup de poing dans la figure durant l'annonce (avant, il y avait toujours une forme de déni)
Actuellement pas de tremblement (sauf en cas de fatigue, stress ou énervement) ;
- La notion d'inclusivité : bénévole au Bistrot Mémoire (BM) rennais (chaque mercredi, participation à une mini conférence et un temps de questions/réponses)
La notion d'inclusivité est la raison d'être de tous les BM de France : casser l'isolement, créer du lien à travers des échanges de personnes à personnes avec les aidants qui sont là pour faciliter les choses, des animations et apporter de l'information à tous pour vivre au mieux sa maladie ;
- S'occupe de la page Facebook du bistrot mémoire (via le partage d'articles notamment). Sur la page Facebook, le but est d'informer les adhérents du BM sur les maladies neuro évolutives, les témoignages de différentes sources françaises et anglophones, l'activité physique, la médiation animale, l'alimentation, le sport ;

- La personne vivant avec des MNE devrait être la mieux accueillie possible par l'administration, dans les transports, restaurants et cafés : il faut faire en sorte que toutes les personnes puissent être bien accueillies, comprises pour ne pas les dénigrer et qu'elles ne soient pas stigmatisées. Le but serait qu'on comprenne qu'elles ont une problématique de santé qui peut induire un comportement plus ou moins déroutant. Il faut en tenir compte par exemple dans les restaurants, oubli du plat choisi ;
- Les gens se font des idées, des clichés à propos des maladies neuro-évolutives. Exemple pour Parkinson : réduction de la maladie à des tremblements, alors qu'un regard fixe/vague, pas un regard vivant est un symptôme. Ces aprioris impactent le jugement de la société sur les malades. Pour M. C., lorsqu'il a obtenu une carte de mobilité, certaines personnes ne comprenaient pas cela sous prétexte qu'il « ne serait pas malade parce qu'il ne tremble pas ».

Covid impact

- Absence de kinésithérapie et d'acupuncture, reprise de la balnéothérapie avec le déconfinement ;
- Le Covid a mis entre parenthèses les contacts humains mais cela a été pallié par Zoom, Whatsapp etc. Cependant le numérique ne remplace pas les vrais contacts.

Idées d'amélioration pour une société plus inclusive

- Plus on en parle, mieux c'est : cela passe par l'information (radio, presse, télé, réseaux) ;
- Chacun doit être un ambassadeur en quelque sorte : être présent pour porter la parole des gens vivant avec des maladies neuro évolutives pourrait aller au-delà du cercle des proches, pour témoigner partout et expliquer cette problématique de santé de façon simple pour expliquer les freins (mémoire, côté tactile de certains malades...) ;
- Avis sur la communication gouvernementale relative au Covid : il ne faudrait pas parler de distanciation sociale mais physique (Cf. l'article sur Facebook à ce propos).

Avis de la fin

- Plus la société connaîtra la maladie, plus les aspects quotidiens et les répercussions seront connus et mieux cela se passera en général. Exemple : un chauffeur de bus peut être plus compréhensif si un malade n'a pas passé sa carte dans le lecteur ;
- Donner la parole aux gens : être ambassadeur ;
- Page FB BM : plus de 2 000 abonnés, M. C. est attaché au fait de poster 2 articles par jour, pour être toujours dans le domaine de l'information ;
- Potentiel projet de livre sur la maladie /vivre avec cette maladie.

Annexe 6

Entretien Mme et M. B. aidante et malade d'Alzheimer.

M. J-L. B. est un ancien prof. Il a eu des premières pertes de mémoire lors de son activité professionnelle.

Mme A.B., sa femme, a constatée des troubles de la mémoire en décembre 2008. J-L.B. ne se souvenait plus de la personne qui lui avait offert un ouvrage sur la mer et A.B. lui a rappelé à 3 reprises que c'était leur fille, C.

Au départ, les médecins ont pensé à un surmenage et une dépression, mise sous antidépresseurs pendant 3-4 ans puis est arrivé le véritable diagnostic. Le diagnostic de la maladie a été assez long à arriver.

Avec les médecins et notamment le neurologue, le couple n'a pas eu l'impression que la parole du malade était très prise en compte.

Il a participé à un projet de recherche médicamenteux avec le neurologue. Pour sa prise en charge, il est aussi accompagné par un ergothérapeute pour analyser ses besoins au quotidien, ainsi que par une assistante gériatrique.

Mme A. B. s'est tournée vers l'associatif, notamment France Alzheimer : participation à plusieurs réunions d'information et participation à une formation.

Puis, découverte du Bistrot Mémoire Rennais.

Ils appartiennent à l'équipe de direction du Bistrot Mémoire Rennais. Avec les associations, meilleure prise en compte de la parole du malade.

J-L affectionne particulièrement les participations à des conférences, notamment les conférences dans les écoles ou d'autres lieux pour sensibiliser la population, cela permet d'apporter une meilleure connaissance de la maladie et cela l'aide à se rendre utile c'est-à-dire être malade et aider en même temps.

Le BMR permet ces discours, ces sorties devant les étudiants. Il y a une grande place pour la communication et pour être force de proposition.

Groupe des ambassadeurs : sortie, ce qui permet à l'aidant de souffler un peu et cela permet aux malades de sortir, de discuter.

« Au niveau de la crise actuelle et de la situation, quel lien avec l'association ?

Les appels avec les bénévoles permettent de garder un lien, de prendre patience au vu de la situation. Une bénévole et la psychologue sont même venues boire un café ce jour, pour voir l'organisation des semaines qui vont venir. Pour voir comment les choses vont se remettre en place avec les gestes barrières car le confinement n'est pas évident, au bout d'un certain temps, cela devient dur pour tout le monde.

Dans votre parcours, votre parole a-t-elle été assez prise en compte ?

Il y a des établissements qui ont adapté leur accueil, il y a eu des contacts avec la mairie de Rennes, cela leur a apporté. Les Bistrots Mémoires nomades ont permis de sensibiliser plus de population. Sensibilisation à la population importante mais pas évidente à mesurer.

Importance des conférences notamment à Rennes dans des écoles, il y a eu un séminaire. Les effets ne sont pas faciles à évaluer.

Quelles pistes d'amélioration pour une meilleure prise en compte de la parole ?

Problèmes des accueils de jour : pas toujours adaptés. Les activités n'étaient pas intéressantes pour J-L. J-L. préfère les conférences ou les visites de musée. Les jeux de société, les dessins ou la cuisine ne l'intéressent pas. Donc il faudrait une offre plus diversifiée et plus facile d'accès. Pour l'instant pas de nouvelles recherches mais cela n'a pas l'air évident.

Nécessaire pour le malade qui est stimulé et par l'aidant pour l'épauler et qui peut faire autre chose pendant ce temps-là.

Meilleure sensibilisation et une offre plus adaptée, plus diversifiée. Mise en place d'autres activités et plus de créneaux, plus de places.

J-L. revient surtout sur l'importance des conférences. De plus, importance des petites séances pour plus de proximité pour répondre à ce qui est plus attendu par le malade.

Dans certains quartiers de Rennes, interventions pour voir comment on peut aider les gens, pour les informer sur la maladie et sur les solutions existantes. Plus de possibilité de prendre le bus : accompagnement dans la mobilité. Même si des choses se sont mises en place avec des jeunes d'une cité qui sont en service civique.

Besoin de la parole, de s'amuser, de réfléchir pour que les malades et les proches aient « une vie normale ».

Podcast sur Télérama, épisode 3 : « Vivre avec l'oubli ».

Jean-Luc était enseignant : améliorer le quotidien des personnes diagnostiquées. « *La première chose est d'en parler à beaucoup de personnes, ne pas être tout seul, en parler aux amis* ».

Il leur dit « *vous n'êtes pas devenus fous mais j'ai un problème de santé* ».

Par rapport à son podcast :

- en parler permet de ne pas être tout seul, parfois de rire de la maladie ;
- l'ambition des conférences est de former les citoyens et pas que les pros : il y a un changement d'échelle ;

La narratrice parle même de promotion d'un traitement sociétal ».

Annexe 7

Entretien, Mme S., aidante.

« Pouvez-vous vous présenter ?

Ancienne enseignante, aujourd'hui à la retraite. Aidante de sa maman atteinte d'une MNE.

Ma maman est malade, avec une forme peu évolutive, mais aggravée avec le confinement. Nous étions 5 enfants et ma mère s'est mariée deux fois. 3 enfants d'un premier mariage et deux d'un second. Je suis celle du milieu dans la fratrie. J'ai un frère aîné qui est décédé à 61 ans, atteint de schizophrénie pendant 40 ans de sa vie.

Durant le confinement moi et mon frère nous sommes occupés de notre mère.

J'ai débuté mon rôle d'aidant avec mon frère assez tôt pour l'accompagner dans sa maladie (schizophrénie). Ce qui a permis une plus grande capacité d'écoute. Cela a permis une « espèce de formation ». Ce qui a peut-être été aidant pour elle.

A partir des premiers symptômes, comment cela s'est passé pour elle ? pour vous ?

Je n'ai pas quitté mon département (Ile et Vilaine) depuis ma naissance. Ma maman a un tempérament très marqué. Elle a eu deux maris malades, un enfant schizophrène... Cela la rendu capable de faire face à des situations difficiles et a fait d'elle une personne décidée, sûre d'elle, qui désire contrôler ce qui l'entoure.

A l'arrivée des premiers symptômes, elle s'est auto gérée. Elle n'a rien demandé à personne (cercle proche) mais s'est servie de ses connaissances associative qui lui ont fait connaître l'existence de test pour la mémoire. Je pense qu'en elle-même elle devait se rendre compte qu'elle avait des « petits bugs ».

Je l'ai accompagnée pour les résultats, et là on a compris qu'il y avait quelque chose.

Nous avons rapidement eu connaissance de l'existence du Bistrot Mémoire à Rennes. Ma mère y allez seule, en bus. Elle désirait conserver son indépendance. On a dû supprimer la voiture, alors qu'elle s'était achetée une voiture neuve à 80 ans. Ça n'a pas été simple, mais on a su la convaincre que le bus était une meilleure solution. Ce n'est pas simple, ça prend du temps, mais en prenant son temps on peut faire passer tous les messages.

Je peux m'énerver avec ma mère, mais globalement, on arrive à faire passer des messages. Une chose importante : les **PERSONNES SESAMES**. Avec lesquelles une relation de confiance s'établie. Grâce à ces personnes, on peut faire passer des messages qui sont difficiles à transmettre par l'entourage proche.

Par exemple : l'assistante sociale de la consultation mémoire qui a convaincu ma mère de se rendre au Bistrot Mémoire. De même, pour passer 2 jours par semaine à l'EHPAD de St C. en accueil de jour.

L'importance de l'équipe de la consultation mémoire est primordiale. Il faut des professionnels au top. C'est à ce moment que les choses se jouent. Il faut un accueil de qualité qui permettra l'adhésion de la personne malade. Sinon on s'expose à perdre la personne très rapidement. Il faut absolument que cette journée soit cocooning, relationnelle... Il ne faut pas la foirer !

Il ne faut surtout pas ramener la personne malade à sa condition de malade. Elle ne veut pas entendre parler. Lorsqu'un message doit être passé c'est pour faciliter le travail d'untel ou le quotidien d'un autre, mais surtout pas parce que toi tu as des problèmes. Il faut absolument bannir ce langage.

Quand ma maman s'exprime à propos des aides qu'elle reçoit, elle insiste sur le fait que ce ne sont pas des aides. Les personnes qui l'aident, ça leur fait plaisir de venir la voir, ça leur fait du bien de la voir venir à l'EHPAD, ça leur fait plaisir de venir chez moi. Il ne faut pas lui dire qu'elle vient pour l'aider.

ça te fait plaisir à toi aussi ? Bah non. Je pense qu'il ne faut pas lutter contre ça. Elle pourrait se braquer et rapidement être agressive. Ce qui est mauvais, le but c'est qu'elle soit bien au quotidien.

Vous aussi vous ne vous considérez pas comme aidante ? Vous oubliez la maladie ?

Oui, totalement.

Aller au Bistrot Mémoire, à l'EHPAD de St C., ce sont des choses que votre mère voulait pour elle ?

Non, elle veut aider les autres elle. Elle ne se rend pas compte de l'incapacité qu'elle a. C'est une forme de déni. Sans les personnes Sésames, elle n'aura pas accepté les aides. Quand elle est hospitalisée, c'est très difficile à vivre. Elle n'accepte aucune aide, elle devient vite agressive. C'est très dur à vivre. Pendant le confinement, il y a eu des moments plus difficile où l'on se prenait la tête.

Quand elle se sent dépossédée de quelque chose, elle devient très vite violente. Par exemple : si elle n'a pas la convocation de la consultation mémoire qui arrive chez elle... Oulaaa... « *Et pourquoi c'est toi ? Et pourquoi c'est pas moi ?* ».

Il y a des institutions qui ne veulent pas faire de double convocation... Je dis « *connard* » dans ces cas là. Ils ne se rendent pas compte de ce que ça implique. Une fois qu'ils seront confrontés à la maladie ils comprendront.

Cela représente un réel enjeu quotidien pour vous et votre mère ?

Oui, il ne faut pas penser que les gens malades sont capables de rien. C'est comme pour une histoire de carte bancaire. Au renouvellement, ils ont refusé de donner les mêmes numéros... Depuis ma mère ne peut plus utiliser sa carte bancaire. Les gens de sa génération, aller chercher de l'argent c'est une sortie.

Et c'est le système qui fait ça ! le système accélère l'évolution de la maladie. Et je suis allée l'expliquer aux agences bancaires, c'est n'importe quoi !

Elle a été habituée à gérer ses comptes, et là d'un coup, elle ne peut plus aller chercher de l'argent ni gérer ses comptes... Au final on lui enlève « de sa vie ». Au contraire du Bistrot Mémoire qui lui maintient dans la vie. On s'assoit, on consomme, on boit un pot. On est avec des gens et rien n'indique espace pour des malades. Pas de stigmatisation.

Que pensez-vous de la représentation des personnes atteintes de MNE dans la société ?

On considère la maladie avant la personne. Pourquoi ? On peut avoir des aides pour garantir de l'autonomie, mais la société doit les proposer de manière non stigmatisante.

Lors d'une conférence, je me suis intéressée à la question du transport : comment la société peut proposer une offre de transport sans qu'il ne soit fait mention d'aucune maladie ?

Les clés sont la bienveillance et la formation des gens. Si les gens sont bienveillants et formés alors ils pourront offrir des aides discrètes et non stigmatisantes. Ce n'est pas évident, mais il faut y travailler. De plus les réponses doivent être multiples. Mais j'insiste sur la formation qui est le point central pour faire évoluer les choses.

Je vous donne un exemple : mon frère qui n'a pas l'habitude de côtoyer ma mère... je dois lui mettre des petits coups de pattes pour lui dire « *STOP ne lui dit pas qu'elle vient de le dire* ». Lui il n'avait pas une grande pratique avec elle et du coup il avait tout faux. Ce n'est pas évident mais en même temps il faut qu'il apprenne.

Parce que c'est aussi ça Alzheimer répéter la 100ème fois comme si c'était la première fois. Il faut en avoir conscience.

Vous voyez là je suis confrontée au SAAD, il y a des choses complètement élémentaires et basiques sur lesquelles les gens, prétendument formés, sont zéro !! je trouve ça regrettable !! Par exemple : votre maman me dit qu'elle a mangé... Mais sans rechercher si c'est vrai... Il y a du boulot. J'ai déjà fait deux prestataires privés formés à la maladie d'Alzheimer, je peux vous dire que c'est une « cata ».

Le dernier c'était : il y a un cahier de liaison et dans le contrat avec le prestataire si le cahier est égaré il faut repayer... Je sais plus, mais c'est cher... plutôt 35 que 15 euros... Je ne comprends pas... Ma mère elle aime trier des papiers et tout déranger... Je leur dis c'est sûr qu'il va être perdu... Vous êtes censés être formés à la maladie d'Alzheimer... C'est n'importe quoi !

Par rapport à ces aides à domicile, votre mère les accepte-t-elle facilement ?

C'est difficile... et c'est un problème... En ce moment j'ai des prestataires qui viennent chez elle. Moi si je le fais chez elle (le ménage), elle est très vite agressive et vulgaire avec moi... Je l'ai fait pendant le confinement parce qu'on ne pouvait pas avoir de femme de ménage... Maintenant on fait appel à un prestataire de ménage et un prestataire d'accompagnement.

Comme la question du ménage bloque avec ma mère on a fait en sorte de la faire venir quand elle se rend à l'EHPAD de St C. Malheureusement, le premier jour de sa venue, ma mère a refusé de se rendre à St C. et elle a trouvé la femme de ménage chez elle. J'y suis allée pour essayer d'arrondir les angles.. Elle n'était vraiment pas contente...

Quelques jours après, une amie qui lui rend des visites me dit que ma mère lui a raconté qu'elle avait trouvé un couple regardant la télé dans son salon en revenant d'une balade. Je me suis dit « *elle en fait des hallucinations* »... Est-ce que c'est sa maladie qui s'exprime de manière plus forte ou est-ce simplement sa façon d'exprimer son mécontentement.

Elle n'était pas bien pendant 2 / 3 jours... Je devais partir, je ne suis pas partie... Cette dame de ménage est revenue aujourd'hui et ... ça été pas trop mal.

Pendant le confinement ma mère me disait mais j'ai une femme de ménage. Maintenant qu'elle est revenue elle me dit : mais qui c'est qui l'a commandée ? c'est encore toi ? Il faut savoir que pour ma mère personne ne doit l'aider, elle ne veut pas qu'on l'aide. C'est elle qui veut aider. Surtout s'agissant d'inconnu.

Est-ce une technique de votre mère pour ne pas perdre la face ?

Pour ne pas perdre la face devant tout le monde ! Elle ne veut pas être prise en défaut, quitte à s'embourber dans des pirouettes dans lesquelles elle n'arrive pas à s'en sortir. Si elle se sent prise en défaut, elle devient agressive.

La maladie l'atteint et elle ne veut pas être atteinte... Donc elle devient agressive.

Un exemple précis : elle est tellement dans l'aide que lorsqu'elle est en accueil de jour, elle débarrasse la vaisselle de personnes qui n'ont pas besoin d'aide et qui n'ont même pas fini...

On en discute beaucoup avec les animateurs qui m'ont dit que ça devenait gênant... Voir cela atteint la liberté des autres. Pourtant elle a besoin de ce contact, de ces liens sociaux... Il va falloir trouver un équilibre.

Revenons sur un point plutôt médical, un accompagnement thérapeutique lui a été proposé, est-ce qu'elle donne son point de vue sur cela ?

Elle a un médecin traitant qui a fait connaissance avec elle et qui connaît son caractère. Il y a un très bon contact. Elle a deux infirmiers très charmants.

La période actuelle a eu un impact fort sur votre maman ?

Là par rapport au Covid-19 et l'entrée de sa sœur en EHPAD le 19 mars... Elle a été assez perturbée... Elle a perdu son rythme. Elle ne sait plus quand elle a des rendez-vous à l'extérieur. Elle ne sort plus seule avec le taxi... ça l'a beaucoup chamboulée. Du coup le soir elle croit qu'elle va sortir...

Elle ne sait plus qu'elle a une maison... J'ai dû lui retrouver son acte notarié pour lui mettre sous les yeux. Si tu ne sais plus tu m'appelles et je te dis de regarder le papier. Il faut qu'elle soit toujours maîtresse d'elle donc si elle ne sait plus elle regarde elle-même le papier.

Ce qui me fait peur c'est de la perdre... Quand on la perd on se dit « incha allah » quelqu'un va la retrouver... On se dit que la laisser à la maison c'est dangereux... mais la mettre dans un endroit qui ne lui plaît pas et elle va se laisser mourir... donc... on aménage jusqu'au jour où on ne pourra plus répondre.

Quelque chose à ajouter en conclusion ?

Les personnes malades ont besoin d'être considérées comme des personnes à part entière... Elles veulent être intégrées à la vie, la vie, la vie... Avec mon frère on a botté le cul à des gens qui se montraient irrespectueux par rapport à cette idée.

Des gens sont à côté de la réalité, ils ne se rendent pas compte qu'ils sont inhumains et ils ont besoin qu'on leur rentre dedans.

Il ne faut pas généraliser, il y a des gens top, des bonnes personnes et il y a des imbéciles et eux il faut absolument qu'ils changent. Notre société en a besoin.

Il faut de la tolérance et la bienveillance... on voudrait les voir plus qu'on ne les entend.

Aujourd'hui pourquoi les gens changent de comportement face à quelqu'un de malade ? La peur ! qui nous fait adopter des comportements qui ne sont pas bons.

Les gens doivent considérer la maladie dans la vie pas la vie dans la maladie. C'est très respectueux et c'est mieux ».

Annexe 8

Entretien Mme V.H., bénévole du Bistrot Mémoire Rennais.

Présentation de Mme V.H.

V.H. n'est pas issue des métiers de la santé, elle a travaillé de nombreuses années comme commerciale. Elle nous signale que dans l'association, il y a beaucoup de personnes en lien avec le milieu de la santé

V.H. a connu l'association par Isabelle Donnio (même salle de sport et courses à pied). Auparavant, elle portait déjà le tee-shirt du BMR pendant Tout Rennes court. Puis, en 2018, changement professionnel et retour sur Rennes donc plus de disponibilités et en mars 2018 : début du bénévolat. Pause de février à octobre 2019 car à Paris la semaine. Depuis novembre 2019 : beaucoup plus impliquée dans l'association.

Valérie n'est pas touchée personnellement par la maladie. Pour elle, c'était une maladie « terrifiante » car on ne la soigne pas, on la connaît mal, il existe pleins de formes différentes.

Présentation du Bistrot Mémoire Rennais.

BMR = une des premières expériences en France Deux temps forts :

1. Les ambassadeurs : plutôt des malades jeunes ; il n'y a que des gens malades (Alzheimer et Parkinson) ; une fois par mois le mercredi matin ; rencontre à l'espace Villejean ; lien social et aussi écoute car c'est souvent des gens qui sont au début de la maladie et qui peuvent bien s'exprimer ; les mieux placés pour en parler, ce sont les gens malades. Certains sont autonomes pour venir, mais l'association va en chercher certains. L'association discute de ce dont ils ont envie, notamment sortie piscine, sortie au parc des Gayeulles, participation à Tout Rennes court, présentation de téléphones simplifiés. L'association leur demande leurs avis, l'association les suit différemment car ils ont des choses à exprimer et on a besoin de comprendre leur fonctionnement car on a besoin de les entendre eux sur leur quotidien.
2. Réunions du mercredi après-midi : rencontre dans un café rennais « Les grands gamins » ; c'est ouvert à tous ; entre 30 et 50 personnes ; on reçoit des gens malades, des veuves ou veufs qui ont besoin de garder le lien et des binômes malades-conjoint ou malade-fils-fille ou malade-sœur-frère L'association salarie une psychologue, A. qui intervient par ailleurs en hôpital, qui anime les mercredis après-midi.

Ces temps peuvent être des discussions ouvertes, des rencontres avec des art thérapeutes, des étudiants avec la projection d'un film, il y a un programme ; puis il y a un débat. Les gens viennent d'eux-mêmes à l'association, cela crée tout un lien social. S. est également salariée, elle fait tous les liens avec toutes les démarches, les communes, les instances afin qu'il y ait une vraie écoute autour de ces gens qui sont invisibles.

Il y a également eu une sensibilisation à la salle de fitness.

Il est également question d'un travail sur un logo pour les personnes vivant avec ces maladies : est-ce qu'il ne faudra pas porter une petite carte ?

V.H. considère que la maladie est moins tabou, on en parle plus ouvertement, donc démarche de l'association très intéressante car il faut décoder cette maladie et intégrer ces gens qui font partie de notre population. Elle participe quasiment tous les mercredis au BM.

Nouveauté : bistrot nomade > au lieu que les gens viennent aux Grands Gamins, un vendredi par mois, le BM se déplace, parfois Villejean ou dans d'autres quartiers.

L'association s'intéresse aussi beaucoup à « venir d'ailleurs, vieillir ici ». En effet, la population migrante est très isolée par la barrière culturelle et donc encore plus isolée dans sa maladie.

Relations entre les bénévoles-malade-famille-aidants en dehors de l'association ?

À l'origine, les échanges ont lieu dans le cadre de l'association mais cela peut arriver que des relations se créent et se construisent à l'extérieur du cadre de l'association. Le contact est toujours gardé même à distance, il y a une responsabilité de garder contact

L'association a fait prendre conscience à V.H. que la maladie d'Alzheimer est une maladie très pesante et isolante.

Regard sur la maladie :

Très intrigant car en fonction des personnes que V.H. rencontre, il y a beaucoup de différences : certains sont très à l'aise avec la parole, certains continuent des activités physiques, culturelles, ils ne sont pas atteints de la même manière > cela met V.H. en paix avec cette maladie, elle positive car il y a pleins de choses pour que les gens se stabilisent ou vivent mieux leur maladie.

Ces stimulations permettent de moins s'enfoncer dans la maladie.

Lors de l'annonce du diagnostic, les gens ont pris un coup terrible, l'entourage souffre énormément, c'est très pesant, c'est très lourd : la perte de mémoire, la perte d'autonomie.

La famille se rend compte des premiers signes, puis diagnostic et enfin verdict : chez tous les gens touchés, c'est le coup de grâce car comme médicaments, il n'y a pas grand-chose, le reste c'est du périphérique, c'est du non-médicamenteux.

Traitements déremboursés en France depuis l'année dernière d'où les médecins qui militent encore plus pour stimuler les personnes malades. Mais en respectant aussi les envies des personnes, il faut aussi respecter leurs libertés, il faut les écouter : certains sont dans le déni, d'autres sont dans l'émotion, d'autres parlent sans aucun problème de leur maladie, c'est très varié.

L'association leur apporte de la chaleur humaine, de l'écoute, on parle d'autres choses, souvent ils ont une bonne mémoire sur leur passé donc c'est très intéressant et cela permet aussi de déconnecter de la maladie.

C'est une maladie hyper isolante pour les aidés et les aidants, d'où l'importance du BMR car vraiment très dynamique.

Il y a des réunions de bénévoles régulières tous les mois et il y a aussi des analyses de pratiques en tant qu'association : les bénévoles voient une psy. tout les 3 mois, qui les écoute pour permettre de parler de certaines situations. Il y a des gens très jeunes dans l'association et parfois, certaines situations sont déstabilisantes (notamment l'historique du conjoint malade, discussion sur la mort, sur la vieillesse), d'où l'importance de pouvoir en discuter.

Mais cela apprend à relativiser, du niveau de peur, de la conception, la maladie reste terrible mais V.H. l'appréhende de manière plus positive.

La société évolue, la population vieillie donc il faut accompagner les gens et l'entourage qui est en souffrance.

Avec le confinement :

Bistrot téléphonique : tous les mercredis, dans les adhérents qui le souhaitent, les bénévoles appellent les personnes qu'ils voyaient aux grands gamins.

Le confinement a pleins d'incidences : car moins d'aide médicale, plus d'orthophoniste, plus de femme de ménage donc situations très compliquées. La situation est encore plus problématique car tout est à l'arrêt. Le manque de lien social est très dur.

Des livrets avec des jeux et des masques en tissu vont être distribués pour garder un lien et montrer aux malades que l'association est toujours présente. Réflexion sur la mise en place de balades pour garder le lien social, trouver des solutions pour faire des petits groupes, tout en respectant les mesures de sécurité, il faut une solution pour pallier l'absence des Grands Gamins puisque les réunions de 40 personnes risquent de ne pas être possibles avant un moment. Les associations sont essentielles pour créer ce lien car les gens craquent plus avec cette situation de Covid.

« Comment améliorer la prise en compte de la parole des personnes vivant avec des MNE ?

Pour V.H., la participation des malades à des colloques est très importante. Il y a tous les contacts avec les instances, à la mairie, dans les villes : faire intervenir les malades quand on peut et relayer leur parole.

Il faut continuer à militer, c'est de l'éducation, de la sensibilisation notamment vers les commerçants, les chauffeurs de bus, en évitant la stigmatisation.

Il faut de l'empathie et adapter le matériel.

Il faut informer : développer des tee-shirts, des flyers, gagner en visibilité. Et aussi éduquer dès le plus jeune âge : exemple des Liberty Jen.

Chacun à son niveau va pouvoir informer son entourage.

Il y a beaucoup de gens malades ou aidants isolés, déprimés et en souffrance. Malgré les aides proposées par le système français, les gens ne veulent pas forcément se faire aider, les gens ne savent pas où s'adresser, à qui demander de l'aide et cela épuise moralement, c'est très dur à vivre

Il y a tout une action sur l'associatif et aussi sur les instances plus formelles. C'est un travail de longue haleine car c'est un sujet grave, c'est un sujet sanitaire, de société qui concerne beaucoup de gens mais V.H. note une évolution dans le bon sens.

La parole est-elle assez reconnue par les mairies, les autres acteurs (institutions, les établissements) ?

Pour V.H., oui mais le souci est le coût. Ce n'est pas par rapport à la maladie car elle est identifiée et reconnue, après par rapport aux moyens, il y a une marge colossale de progression. Souvent il y a des idées mais il faut des partenaires, des moyens, du temps et cela joue sur la mise en place d'un projet, ce qui peut être frustrant

Mais les choses bougent dans le bon sens, notamment dans les médias (journée Alzheimer, plus de témoignages, plus d'outils digitaux), donc marge de progression. Plus on pourra mettre des choses en place, plus les personnes atteintes pourront vivre leur maladie plus sereinement.

Accompagnement essentiel, la différence est ressentie même durant les vacances pour les personnes malades. Par conséquent, quelqu'un d'isolé peut se dégrader à vitesse grand V. L'accompagnement est également très bénéfique pour les aidants.

La personne malade : un citoyen comme un autre ?

Il faut les considérer comme des citoyens comme les autres. La deuxième sanction après le diagnostic serait de les traiter différemment. Pour ceux qui ne sont pas dans le déni (la plupart l'accepte), beaucoup disent que c'est forcément très problématique mais il faut qu'on en parle parce que cela ne sert à rien de refuser la maladie. Ce sont des citoyens : les gens qui sont atteints peuvent prendre le bus, le métro, ont leur habitude de quartier, ont leurs repères.

La majorité des personnes qui viennent sont encore chez eux, ce sont des citoyens à part entière, ils ont eu une vie sociale et une vie professionnelle très intéressantes. Il y a un côté invisible qui n'est pas évident chez les personnes qui vivent avec la maladie d'Alzheimer : aujourd'hui ils ne sont pas assez reconnus en tant que citoyen.

C'est plus inconscient, ce n'est pas la société qui les met volontairement de côté, ce n'est pas une démarche calculée, c'est une maladie qui fait peur, on ne la comprend pas, les formes sont très différentes (dans les âges et dans les atteintes) donc c'est très déstabilisant.

Ce sont des citoyens comme nous mais il y a un gros travail à faire pour faire évoluer l'environnement, c'est pourquoi il faut continuer à militer et éduquer dès le plus jeune âge pour avoir une acceptation de la personne âgée et des maladies cognitives ».

Annexe 9

Entretien, Dr. G.G., médecin généraliste dans le Var (83).

- Rôle médecin traitant pré-diagnostic :

« Au tout début des symptômes, c'est la famille qui le lui dit souvent et le patient nous le dit. Directement quelqu'un qui vient en disant « *je sens que ça ne va pas* » cela n'est pas du tout fréquent. C'est plutôt le fils qui nous dit « *maman ne va pas bien, pouvez-vous la recevoir* ». Là on les reçoit, mais parfois des gens ont des troubles on s'en aperçoit donc on les fait parler, soit il y a du déni soit il le reconnaisse eux-mêmes donc ensuite je fais faire une IRM pour voir s'il n'y a rien d'autre (parfois gros troubles mais c'est une tumeur du cerveau). Si le patient veut aller plus, loin, consultation de troubles mnésiques : deux structures le font dans la région : enquête avec question sur la mémoire immédiate, ancienne, dans l'espace. Soit simplement troubles de l'attention, soit altération cognitive.

- Diagnostic :

Si le maintien à domicile est compatible : on l'encourage au maximum avec mise en place rapide. Pas besoin de soins à ce moment là, à la limite infirmière d'aide à la toilette. Placement en institution : 100% des gens finissent dans l'impossibilité de rester à domicile. Perte totale des repères. Il y a très peu de formes rapides : chez des gens jeunes mais passé 80 ans il y en a plus. Après c'est de la démence sénile. Quand on a que des troubles du comportement, de la paranoïa, de la violence, du désordre (des gens ne viennent plus au cabinet car le mari déménage la maison) ceci n'est pas compatible avec une vie domicile. EHPAD secteur fermé lorsque à bout de ressources familiales, sociales, économiques.

- Covid :

Je vais dans un foyer logement et dans un EHPAD mais sans isolement : 0 cas de Covid dans mes patients. Honnêtement en EHPAD, j'ai un patient Alzheimer dans une maison de retraite mais ils se sont adressés au médecin référent. Je n'ai pas eu accès donc aux EHPAD pendant le Covid. Les gens que j'ai qui commence à ressentir du désordre je n'en ai pas eu.

- Clef d'une société inclusive :

Je pense que c'est un problème individuel, tout le monde n'arrive pas à cette maladie avec le même bagage. Il faut avoir les outils pour rester dans la société et pas tout le monde les a : les outils intellectuels mais également économiques. Il y a des intermédiaires avec les enfants qui participent. Mais quand le maintien à domicile est impossible : EHPAD avec des coûts différents. Les plus chers ne sont pas les meilleurs. Tahar Ben Jelloun, « Sur ma mère » (2008) a fait un livre extraordinaire sur sa mère : cet homme marocain se retrouve à Tanger avec sa mère qui vieillit et qui est démente. Tous les jours elle lui raconte sa vie de petite fille avec un contexte un peu particulier. C'est une ode au maintien de la relation. Je l'ai fait lire à des gens, à des patients, il m'a moi aussi beaucoup servi. J'ai dit aux enfants, lorsque je sentais que le parent partait, je leur disais soyez attentif il y a des moments où il est parfaitement présent. Je dis toujours, imaginez-vous 70% où vous n'êtes pas là, et 30% où vous êtes là, et c'est 30% sont une horreur et ne cesse de se réduire. Au milieu de ce discours ou cette dame parle de la vie du moment : elle est paranoïaque, elle dit que le voisin lui vole des choses, on ne la croit pas et on met ça sur le compte de la démence, mais le jour où sa mère disparaît le fils se rend compte qu'elle avait raison qu'elle ne mentait pas : limite infime entre les moments de troubles absolu et de cohérence.

- Limite à la mise en place d'une société inclusive, on m'a répondu « la peur ». Et vous que répondriez-vous ?

Un aveu très personnel : j'ai beaucoup plus peur de ça que d'un cancer pour mes vieux jours. Mais j'ai remarqué que les enfants sont rares ceux qui se défilent. Les enfants essaient tous de maintenir quelque chose, un lien, tu viens à la maison, tu vois les enfants, les petits enfants etc. La perte du lien c'est plus une souffrance qu'une peur. Lorsque la maman ne reconnaît plus son fils, alors à ce moment-là c'est beaucoup plus dur de maintenir le lien. J'ai une image extraordinaire d'un fils qui a mis sa mère dans un EHPAD et il me disait « il faut que tu ailles voir maman » et à partir du moment

où elle ne l'a plus reconnu « il faudrait que tu ailles voir Huguette elle va très mal ». Ça m'avait choqué. Cela est à la fois que peur et un souci de respect maximum pour aller jusqu'au bout du bout. On fait un saut à droite, un saut à gauche. On vous écoute on vous entend mais il faut qu'on vous écoute. Donc non je ne dirais pas directement la peur, car il y a tellement d'inégalités dans cette maladie. Dans tous les cas c'est un constat d'impuissance : aucune rémission, aucun traitement, la seule chose qui peut assurer une vie encore un peu correcte c'est le lien à l'autre. Je connaissais qqn qui emmenait sa mère tous les jours à la plage, et même si elle est incapable de raconter sa journée, ça ne fait rien, sur le moment il lui donnait des expériences de vie. Je pourrais passer des heures à te donner des cas de figure. Ce n'est pas la peur car on peut tous être touché par ça, c'est la crainte que l'on a d'avoir cette maladie mais pas la peur de les inclure. C'est la vie qui est responsable : tu leur enlèves la carte bleue, ils ne peuvent pas se laver seul etc.

- *Aidants familiaux :*

Dispositifs : association qui fait une aide de 1 séance/an : évaluation, repère > infirmiers dédiés qui leur donne des clefs, des documents avec les numéros de téléphone officiels. C'est très bien fait, ils font faire de la cuisine, ils discutent avec la personne et les aidants familiaux sont tous très contents de ça. Pour les autres structures (municipales, association) on va être sur du nursing (ménage, lessive, course). Là aussi, j'ai plus d'enfants investis que d'enfants qui se sont enfuis par peur.

- *Quelque chose à ajouter.*

Ce qui prédomine lorsque que malheureusement je fais ce diagnostic, j'insiste sur l'attention que doivent porter les intervenants quels que soient à leurs moments de lucidité pas les prendre pour des débiles quoi. Ne pas avoir de discussion devant la personne. Je leur dis attention il y a des moments où il y a une parfaite lucidité. Faites attention, faites un effort jusqu'au bout du bout. Il y a des gens que je vois qui font que des bêtises, qui ne se lavent plus, mangent plus mais qui vont me dire « alors comment va votre fils ? » alors qu'on se voit tous les 3 mois. C'est fou. Tous les intervenants doivent être très attentifs à ces moments de lucidité, il y a toujours une connexion qui fonctionne. Il faudrait que tout le monde arrive à voir des moments de grâce avec leur père, leur mère, voire leur époux. Époux c'est plus difficile parce que ça fait 40 ans qu'ils sont ensemble, ils s'insupportent. Alors que les parents ont leur droit le respect jusqu'au bout. Ce n'est pas parce que je les mets en EHPAD que je ne respecte pas mes parents, c'est un petit quelque chose en plus. Mon approche c'est : il y a toujours des neurones qui fonctionnent soyons attentifs de ne pas les rater, que ce soit nous, professionnels de santé, ou les proches ? »

Annexe 10

Entretien Mme J.M., psychologue au sein de France Alzheimer.

-Présentation du rôle joué au sein de FA :

« Je suis psychologue clinicienne et psychothérapeute, j'ai toujours travaillé dans la gériatrie et notamment Alzheimer. D'abord psychologue hospitalière à l'AP-HP dans une structure spécialisée dans les personnes atteintes de MNE. Puis j'ai animé des actions de soutien auprès des aidants familiaux, puis psychologues formatrices donc je suis intervenue auprès de beaucoup d'établissements en France. Depuis 15 ans je développe des projets innovants qui semblent répondre à des besoins émergents et viennent compléter par l'offre proposée par le réseau. J'interviens sur le contenu, les publications de l'association, dans les colloques...

- Exemple de projet innovant développé en lien avec la prise en compte de la parole :

En 2017, dans le cadre du plan maladie neuro dégénérative, mesure sur le développement des programmes d'éducation des patients sur les maladies neuro évolutives, on a réfléchi pour participer à ce développement. On a fait le choix de se dire que l'éducation thérapeutique du patient est destinée au patient et non pas à l'aidant : donc construction d'un programme destiné aux malades à la sortie du diagnostic et possibilité de rencontrer d'autres personnes malades pour co-construire des réponses. On part du principe que ceux qui savent le mieux sont les gens qui en sont atteints. On a tout de suite intégré des personnes vivant la maladie, pour voir avec elle ce que cela pourrait être et qu'est-ce qui pourrait répondre à leur besoin. Nos associations ont réagi tout de suite, c'est quelque chose qui les a intéressés. Programme qui comporte aujourd'hui 6 ateliers, on a réalisé une vidéo qui donne à entendre ce que les personnes peuvent avoir à dire et ce qui peut être évoqué lors de ces groupes. On a expérimenté le programme avant qu'il soit déployé dans les associations, à la fin des ateliers, les personnes avaient très envie de poursuivre, elles avaient gagné du pouvoir d'agir, elles avaient envie de participer pas seulement être un sujet qui reçoit de l'aide et du soin. On voit émerger des propositions de bénévolat : création d'une émission de radio sur notre web-radio avec 4 personnes malades (la bande à part) enregistrée une fois par mois. On a un malade jeune que l'on a accompagné pour mettre en place une permanence téléphonique pour les personnes malades avec des personnes malades et mise en place d'une télé « je m'en souviens plus ». Les personnes peuvent construire leur nouvelle vie et faire quelque chose de la situation à laquelle elles sont confrontées : ouvre des espaces de créativité. On essaie de plus en plus d'accompagner ces initiatives.

- La France se situe à quel niveau de l'inclusion ?

On n'est pas très avancé, il y a des pays bien plus avancés notamment en termes de représentation. Le Québec avait mis en place des groupes d'échanges et de malades alors qu'on y était il y a 20 ans ».

- Les limites ?

Les représentations. On considère lorsqu'une personne a son diagnostic qu'elle est dans un autre espace temps. Il y a un gros travail à faire sur les représentations. C'est une personne comme une autre qui porte un handicap mais bien sûr que c'est une personne comme une autre.

- Quelque chose à ajouter ?

Comment changer les représentations. Maladie qui ne se voit pas, maladie non visible. Donc on ne peut pas savoir et dire que l'on est malade on prend le risque d'être stigmatisé et de ne plus être considéré comme avant et en même temps on aurait besoin de plus de temps pour trouver son portefeuille, chercher l'argent dans son portefeuille. Peut-on parler de ce qui nous handicape, on est en train de réfléchir sur la mise en place d'une carte qui donnerait des informations mais pas trop, « j'ai une maladie qui fait que j'ai besoin de plus de temps pour, ou j'ai besoin de donner une information une par une ». Cette carte serait dans le portefeuille de la personne, elle pourrait directement la montrer ».

Annexe 11

Entretien, M. Joël JAOUEN, Président de France Alzheimer et ancien aidant.

Présentation :

- Ancien commerçant (propriétaire d'une crêperie), engagé dans la vie associative finistérienne depuis toujours, dans le sport, les responsabilités syndicales professionnelles ;
- Ancien aidant : son père a été atteint d'une maladie d'Alzheimer fulgurante (3 ans entre le diagnostic et son décès) "sans pallier de décompression" ;
- Deux mois après l'enterrement, Joël Jaouen s'engage dans l'association locale de France Alzheimer ;
- Homme de terrain, engagé, force de proposition pour de nombreuses initiatives locales en faveur des personnes malades et de leurs aidants, Joël Jaouen devient administrateur national ;
- Ses priorités : défendre la voix des personnes malades et de leurs familles lors des débats sur la loi vieillissement, le plan maladies neuro-dégénératives. Renforcer la formation des professionnels de la gérontologie comme source de financement de l'association. Il va se mobiliser pour les 32 000 malades jeunes qui vivent souvent des situations dramatiques (emploi, familles).

Missions de FA :

- Améliorer la prise en soin des personnes malades et des familles ;
- Dispositif d'actions complet pour les personnes malades, pour leurs proches aidants et pour le binôme aidants-aidés ;
- Soutien la recherche sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ;
- Participer activement à la formation des aidants, des professionnels de santé et des bénévoles ;
- Action de plaider à destination des pouvoirs publics avec pour objectif d'optimiser les conditions de prise en charge et en soin des familles.

- « Vous parlez de la personne malade ?

L'action FA c'est le binôme aidant-aidé. Le rôle de l'aidant est incontournable. Les actions de plaidoyer que nous développons sont très importantes, surtout en ce moment, nous avons même fait une vidéo coup de gueule au ministre. Nous avons 120 élus proche de FA dans l'action de plaidoyer ».

- *Si vous voulez parler du parcours du malade depuis son diagnostic :*

Lorsque l'on dit que l'on est partenaires de la recherche : nous sommes très proches des CMRR (Centres Mémoires Recherche et Ressources présents dans les CHU) + des centres mémoires présents dans chaque département. C'est après le diagnostic que le malade est orienté vers nous, et on s'est rendu compte qu'on aidait plus l'aidant que le malade. Nous avons donc monté un programme d'éducation thérapeutique patient, sous réserve que cela soit en début de diagnostic et je suis favorablement étonné de l'impact qu'il a sur les malades ».

- *Le malade a-t-il des moments de lucidité ?*

La réponse est évidemment oui. A ce moment-là, on s'est dit qu'il fallait essentiellement accentuer, mettre en avant ces moments de lucidité par des actions. On a aussi monté et modélisé des ateliers de stimulation cognitifs, en présence de psychologues et avec des bénévoles formés.

Je suis un ancien aidant c'est pour cela que je suis engagé dans FA, c'était mon père. Je pourrais vous raconter pleins d'anecdotes de lucidité qui sont déstabilisantes. Pourquoi déstabilisantes ? Parce qu'il faut toujours penser que ce sont des êtres humains, même s'ils ont des troubles cognitifs graves. Je me souviens j'étais chez mon père, il était dans son fauteuil et je discutais avec l'assistante sociale pendant près d'une heure. Quand elle est partie mon père m'a dit « mais c'est de moi que tu parlais ? ». Je préfère les anecdotes du vécu qui peuvent faire avancer énormément la connaissance. Par exemple, fin des années 90, élection présidentielle, au second tour il y a un candidat qui n'est

vraiment pas attendu (on se retrouve avec J. Chirac et J-M. le Pen) : ce matin-là quand je suis arrivé voir mon père il était debout devant sa table avec le journal, il était très agité et montrait un des candidats du doigt en disant « surtout pas celui-là ! ». Tout ça pour dire, attention ça reste des individus. Il faut toujours les respecter.

- *Dans le domaine de la lucidité : lucidité pour les aidants.*

Le système nous dit « vivez à domicile le plus longtemps possible », oui d'accord on est tous d'accord là-dessus. Mais ici, il s'agit d'une maladie d'Alzheimer, (il y a un moment où la situation va nous rattraper) je plaide pour un autre message > il faut accompagner l'aidant afin qu'il conserve suffisamment de lucidité par rapport à l'évolution de la situation, afin de prendre les bonnes décisions au bon moment et que l'entrée en établissement soit un choix et non pas une conséquence. Si cela est une conséquence : on rajoute de la souffrance à la souffrance, cela est un échec. C'est la première fois que l'aidant confie son proche : je vais vous faire une confiance > si mon père ne meurt pas à l'hôpital je ne sais pas quoi faire, l'état est tellement avancé que je ne peux le confier à personne et je ne peux pas m'en occuper.

Dans le sanitaire : je vais attirer votre attention sur qqch, il faut absolument que l'accueil aux urgences des malades à troubles cognitifs se fasse d'une manière complètement différente de celle qui se fait aujourd'hui. Il existe des urgences pédiatriques, pourquoi par gérontologiques ? (Parfois cela se fait mais jusqu'à 19h). Il faut prévoir des lits d'urgences, je vous explique : il est 3h du matin, deux personnes se présentent aux urgences : une dame avec l'arcade sourcilière ouverte et qui traîne un monsieur avec une démarche particulière typique de la maladie d'Alzheimer (on comprend la situation > crise de démence violente). On va soigner la dame ok, mais que fait-on du monsieur ? Si on n'a pas prévu cet accompagnement, l'hôpital va aggraver la situation du malade qui est normalement là pour le soigner. Je vais vous raconter qqch : pour la énième fois mon papa avait perdu son appareil dentaire, j'étais fatigué, j'étais en activité professionnelle (15/16h par jour de travail à la crêperie), inflammation des gencives de mon père > départ aux urgences à 14h mais à 18h je le quitte, je l'ai vu toute la journée, désorienté sur un brancard. On m'a dit « c'est nous les soignants, on sait faire, venez le chercher demain matin ». A la première heure, je retourne à l'hôpital, comme il ne cherchait qu'à déambuler, il l'avait attaché. Alors svp, vous les futurs responsables d'établissements : plus jamais fait ça. On peut faire autrement, on doit faire autrement. Et vous, vous pouvez changer les choses. C'est l'ancien commerçant qui vous parle : quelque chose marche bien, ça dépend de qui est derrière le comptoir. Dans le commerce, le mot « impossible » n'existe pas. Je connais beaucoup de jeunes directrices d'EHPAD, qui me disent « moi la fatalité ça n'existe pas » avec une telle motivation, l'impossible n'existe pas, vous soulevez des montagnes.

Je souhaite qu'on s'investisse en tant que représentant usagers dans les CDU et CVS. Je plaide pour autre chose > pour que la représentation d'usagers se fasse dans une nomination dans un CVS afin d'apporter une représentation extérieure à l'établissement, car le représentant des usagers ne la ramène pas trop de peur des représailles etc ».

Il est arrivé une catastrophe en 2018, Mme Buzyn nous a déremboursé les médicaments. Conséquences : quand j'allais avec mon père voir le médecin c'était tout d'abord pour renouveler l'ordonnance, et on vérifiait que mon père ne souffre pas d'une autre pathologie. Lorsque le déremboursement a eu lieu > rupture du parcours de soins organisée par les gouvernants. On nous a dit que les traitements n'étaient pas efficaces : je rappelle que la maladie d'Alzheimer est incurable. Mme Buzyn a également dit : il y a des effets secondaires et une certaine dangerosité. Pourquoi ces médicaments sont-ils toujours sur le marché ? La vérité c'est que la TVA est à 2% sur les médicaments remboursés et passe à 10% sur les médicaments non remboursés. Nous avons un conseil scientifique qui passe par FA pour financer la recherche. Ils nous disent qu'il y a des effets de stabilisation des médicaments > ce qui est une victoire dans le cas d'une maladie incurable. Ce qui est dramatique c'est la rupture de soin provoquée.

La maladie d'Alzheimer fait peur. Avez-vous beaucoup entendu prononcer le mot « Alzheimer » pendant la crise du Covid ? On parle des EHPAD mais la grande majorité des « clients » qui fréquentent les EHPAD sont des malades d'Alzheimer ou avec des troubles cognitifs. Qu'elle visibilité pour le fonctionnement des EHPAD ? On annonce un durcissement du confinement, mais comment faire avec des personnes déambulantes ? On les enferme ?? Je veux qu'on fasse les comptes au bout du bout et qu'on regarde les dégâts collatéraux et qu'on ait le courage de voir les chiffres en face ».

- *COVID :*

Plaidoyer. Dans cette période terrible et surprenante il fallait faire preuve d'initiative. Mais la difficulté du discours à faire passer dans cette période : il est délicat de prôner la sécurité sanitaire et la souplesse accordée à des aidants pour rencontrer leurs malades. Dans certaines régions, dans les Pyrénées-Orientales, les aidants ont pu aller dans le jardin des établissements pour rencontrer leurs malades. Dans la Sarthe, le président du département a pu aller rendre sa femme en EHPAD. Le mari était dans le SAS mais la porte ne pouvait pas s'ouvrir, et la femme derrière la porte vitrée regardait tout le temps derrière elle car il y avait des vas et viens de tout l'établissement. Le mari m'a écrit qu'il a pleuré pendant des heures. Une décision a été prise pour les petits autistes de sortie exceptionnelle avec les aidants, FA a demandé la même chose dans la mesure où la déambulation a une visée thérapeutique. Cela n'a pas été possible. De la même manière, une personne aidante ne pouvait pas aller faire ses courses car il fallait se présenter seule. Il y a des histoires sordides, comme à Brest, un homme aidant avait laissé sa femme malade dans la voiture pour aller à la banque, elle a paniqué et s'est sauvée, on a retrouvé son cadavre 2 ans après. Très peu de dispositifs de répit mis en place pour les aidants pendant le Covid. Témoignage de Les Landes la semaine dernière d'une aidante qui s'est suicidée la semaine dernière, d'épuisement. Toutes nos associations se sont mis en ordre de marche sur le soutien psychologique pour les aidants + nos psychologues ont été mis à disposition du personnel d'EHPAD épuisé s'il le souhaitait ».

- *Limites société inclusive.*

La peur : quand je me promenais en ville avec mon père, pendant un moment par provocation j'avais pensé prendre une cloche, vous vous rappelez des lépreux ? Parce que quand les gens tombaient à l'angle d'une rue face à face vous auriez vu leur attitude, c'était pathétique. Comte Sponville disait « j'ai pas peur d'avoir le Covid, j'ai une chance sur 100 de mourir, en revanche j'ai peur d'avoir la maladie d'Alzheimer ». Programme de ville aidante Alzheimer (M. Jaouen va nous envoyer un dossier complet) : convention avec des villes de façon à être interactifs avec les CCAS, convention nationale signée avec gendarmerie, pompiers et on aimerait avoir une action vers les pharmaciens qui sont des acteurs incontournables et les commerçants qui sont les acteurs incontournables des villes. Il ne vous est jamais arrivé de râler parce qu'une dame met 10mn à chercher sa monnaie ? c'est une malade d'Alzheimer. Il faut développer ce programme pour sensibiliser.

- *Recherche :*

Nous avons créé un fond de dotation avec pour objectif de créer une cohorte sur 3 ans où on va étudier et faire une évaluation du malade, du proche aidant, et de l'entourage familial plus large. Cela s'organise et se finance mais on ne connaît pas les conséquences du confinement sur les mécènes etc. C'est assez anxiogène. FA est financé par des donateurs, et a fait le choix de financer la recherche publique ».

Annexe 12

Entretien N. R, sociologue spécialisée dans l'accompagnement des personnes atteintes de MNE

« Pensez-vous qu'il existe toujours une stigmatisation des malades et des aidants malgré les initiatives mises en place par les associations (cafés mémoires, sorties culturelles adaptées...) ?

Par rapport à la question de l'inclusivité, la parole des malades, je pense qu'on est encore loin du compte. Il y a beaucoup de choses d'organisées et c'est important mais il y a très peu de lieux spécifiquement réservés et attentifs à la parole des personnes malades, en Belgique et en France. Même dans ce qui est café mémoire, cafés Alzheimer où viennent des malades et des proches, de fait la parole et les préoccupations des proches prennent souvent le pas sur ce qui préoccupe les malades, il y a peu de lieux soucieux de la parole des malades. Parfois il y a des groupes de parole pour personnes malades, ce qui est moins fréquent que des groupes de parole pour les proches, on est plus dans ce qu'on appelle déposer sa souffrance et ses difficultés que dans le fait de considérer la personne comme une citoyenne qui a des choses à dire sur la société, sur la manière dont les soins sont pris en charge, la place dans les dispositifs etc..

Vous pensez que les groupes de parole sont plus inscrits dans le soin, dans le suivi psychologique de la personne malade. Il est vrai que du fait de ma formation initiale (infirmière), j'ai le sentiment qu'on les dépossède de leurs désirs, de leurs choix, de leurs capacités de faire. Notre système de soins propose des parcours, des soins prescrits, il y a comme un chemin déjà défini mais au bout du compte, est-ce que la personne a envie de le prendre ?

C'est cela, on ne lui demande pas son avis sur le chemin à suivre mais on ne lui demande pas non plus son avis en amont sur le type de chemin qu'on propose. Dans les dispositifs associatifs que vous évoquez, manque encore, en tout cas dans les pays francophones, c'est moins vrai en Angleterre, il manque des lieux d'expression et de citoyenneté, des lieux d'action finalement. Pour cela, vous qui avez travaillé en santé mentale, il y a depuis longtemps en Belgique des groupes de patients ou d'ex patients de la psychiatrie qui sont dans cette démarche de prise de parole et dont je trouve on pourrait s'inspirer davantage pour les patient de type Alzheimer qui présentent des troubles mentaux et en plus avec l'âge qui sont complètement rayés de la carte de la participation.

C'est vrai qu'en psychiatrie j'ai vu l'évolution ces dernières années avec la réhabilitation psychosociale, l'empowerment où le patient est citoyen, avec la mise en place des GEM (groupe d'entraide mutuelle), de la prise en compte de leur parole dans les différentes instances. A mon sens, ce sont encore les prémices, il y a beaucoup de travail à faire en santé mentale mais je crois que nous sommes encore plus en retard sur la prise en compte de la parole du patient atteint de MNE ?

Je pense que votre spécialisation, votre expérience professionnelle pourra servir de contraste pour une mise en perspective, de façon intéressante. Ceci dit, prendre en compte la parole des personnes malades c'est pas seulement via des dispositifs de type groupe d'action ou groupe de citoyenneté même si cela est important, parce que dans le contexte particulier du secteur de la démence, à partir d'un certain moment cela va devenir très difficile pour les personnes de participer à ce type de dispositifs qui vont devoir être très aménagés. Reste un problème, cela nécessite de l'expérience soignante, il faut qu'on observe qu'on soit attentif à ce que la personne exprime par ses attitudes, son comportement, ces expressions de visage, ce qu'elle ressent pendant les soins qu'on lui donne. On parle des différentes étapes de la maladie, je pense évidemment à des personnes plus avancées dans les troubles pour qui il faudrait penser à un dispositif d'accompagnement. Reste la question fondamentale de la façon dont le soignant est rendu attentif à ce qui se joue dans le soin, ce qui s'exprime par le corps de la personne dans le soin.

Il existe dans des structures médico-sociales ce qu'on appelle le PAP (projet d'accompagnement personnalisé). On n'est moins dans le soin, mais plutôt dans la prise en compte de ce que le patient aime, de son rythme de vie, de ces petites habitudes, ce qui peut le rassurer et cela commence à se

diffuser largement dans les structures médico-social. A partir de ce moment-là, la prise en compte de la parole est différente, c'est le non verbal qu'il faut prendre en compte ?

C'est cela, on est plus dans la prise en compte de toutes formes d'expression, verbale quand elle existe encore ou non verbale pour formuler un projet qui demande des possibilités d'adaptation soignante. Ce qui peut modifier de façon fondamentale l'organisation des soins. C'est sûr que si on est dans une organisation assez rigide où toutes les toilettes doivent être faites à l'heure. Si la personne n'est pas en humeur ça suppose vraiment de repenser l'organisation des soins.

Un soin qui est fait contre la volonté de la personne peut être très violent...

Tout à fait, il faut vraiment être attentif à la qualité du soin pour la personne malade mais aussi pour les soignants car cela peut être aussi très violent pour les soignants, mettre l'injonction de mettre la personne au centre du soin si on ne leur donne pas du tout les moyens quantitativement et qualitativement et que l'organisation des soins n'est pas pensée pour rendre possible cet accompagnement personnalisé.

Il y a l'organisation et le nombre de soignants aussi. Dans les structures accueillant ces personnes qui ont perdu la possibilité de s'exprimer et pour qui il faut une attention très particulière c'est clair qu'il faut du monde autour mais aussi une équipe stable. Il faut une certaine stabilité pour que la personne reconnaisse les soignants et que les soignants connaissent les habitudes.

Tout à fait, une stabilité pour assurer un lien personnalisé pour la personne et pour qu'il y ait un esprit d'équipe pour que les soignants puissent s'appuyer les uns sur les autres. Cela demande en amont de repenser les moyens disponibles.

Il est clair que ça demande des moyens. A ce moment-là la personne n'a plus la possibilité de s'exprimer et souvent admis au sein d'une structure médico-sociale. Pour écouter la parole de ces personnes, avant l'admission en structure médico-sociale, au début de la maladie il y a les cafés mémoire. Les propositions d'accompagnement faites par les associations ne semblent pas être suffisantes alors comment redonner une place de citoyens aux personnes malades ?

J'ai suivi un groupe au sein de la Ligue Alzheimer Belgique qui souhaitait valoriser la prise de parole des malades. C'était aussi un groupe où il y avait des aidants. J'ai vu comment c'était difficile, lorsqu'on était dans des groupes mixtes, de vraiment donner toute leur place aux personnes malades, cela pose des tas de problèmes. C'était une initiative associative, il n'y a aucune généralisation, c'est dans les premières expérimentations, je pense qu'à tout moment de la maladie c'est bien qu'il y ait des initiatives comme celle-là mais ça reste toujours vrai que c'est au moment du soin qu'il faut pouvoir avoir cette attention et cette liberté du soignant de faire ou de ne pas faire le soin faire comme la personne l'entend.

Il est vrai qu'aujourd'hui pour les patients prise en charge pour toute maladie il y a l'obligation d'information et d'échange qui s'est généralisé avec la démocratie sanitaire est-ce que vous pensez qu'il y a la même attention des personnes atteintes de maladies neurodégénératives ?

On avait fait une enquête au sein de la fondation du Roi Baudouin, association qui promeut un certain nombre d'initiatives dans la société, autour du plan soin personnalisé et anticipé. Il s'agit de directives anticipées mais pas seulement des décisions pour la vie et la mort. Pour cette possibilité de plan de soin avec les personnes qui ont des troubles cognitifs on s'était bien rendu compte que ces personnes tant qu'elle était encore au domicile on pouvait attirer l'attention sur ce type de démarche. Ce n'est pas la démarche qui résout tous les problèmes mais ça peut contribuer pour certaines personnes à les rassurer dans la prise en compte de leur volontés actuelles et futures. Ce que je trouve surtout intéressant c'est que le développement de ces directives anticipées pour les personnes souffrant de troubles cognitifs est surtout un révélateur de la manière dont elles sont laissées à l'écart de tous ces mouvements de démocratie sanitaire.

Cela veut dire qu'au moment elles ne pourront plus s'exprimer on ne prend pas en compte ce qu'elles avaient pu anticiper ?

C'est cela car dans ce type de pathologie cela serait particulièrement pertinent ce dispositif d'anticipation. Toutes les questions que pose cette anticipation concernant le discernement qu'il faut avoir, qu'utilise ce plan ce type de plan de soin anticipé "est-ce que ce que manifeste la personne aujourd'hui est en phase avec ce qu'elle a anticipé il y a quelques années". Il reste la question d'interprétation, je pense que c'est pas anodin que ses directives n'ont pas été développées dans le champ des maladies neurodégénératives

Elles sont pourtant largement développées pour les maladies chroniques, l'oncologie pourtant le pronostic intervient de la même façon...

En effet avec les soins palliatifs, dans la même veine d'accompagnement, ce ne sont pas les personnes atteintes de démence qui en bénéficient.

Pour revenir justement à ma question de départ vous pensez que pour que la parole des personnes atteintes de maladie dégénérative soit prise en compte il faut peut-être leur donner la possibilité de s'exprimer en dehors de la parole des aidants ?

En tout cas, je trouve qu'il faut être très vigilant quand on fait les groupes. Je comprends bien car j'ai eu de grandes discussions avec la Ligue Alzheimer France, cela pose des problèmes pratiques car ce sont les aidants le plus souvent qui vont assurer que la personne vienne à la réunion, qui font les déplacements, c'est un peu compliqué de leur laisser assurer cette démarche sans participer au groupe, surtout que les aidants sont en souffrance et demandeurs. Je vois bien la difficulté pratique évidemment d'avoir deux groupes. Dans le groupe que j'ai observé, il y avait des temps de réunion spécifiques divisés en sous-groupes et j'ai vu en Angleterre que les fédérations qui mettent en place les groupes sont en faveur de groupe non mixte car ils se rendent bien compte de la difficulté de permettre la parole des personnes. La différence de moyen d'expression est telle et la différence de légitimité de la parole est telle que c'est un défi de recentrer sur la parole du patient.

De plus, les problématiques sont très différentes entre les aidants qui se retrouvent souvent aidants malgré eux, lorsque c'est le conjoint ou les enfants. Ils n'ont pas fait le choix d'être aidant, ils se retrouvent dans cette position avec toute la douleur et le deuil de la personne d'avant, l'agressivité au quotidien. On sait que c'est très compliqué pour eux alors que pour le malade sa problématique est de vivre avec un pronostic défavorable. Ce sont deux problématiques complètement différentes qui mériteraient d'être traitées différemment ?

Ça fait que les points d'attention des uns et des autres sont très différents. C'est pas seulement être attentif à la parole mais aussi dans l'objet des réunions. C'est compliqué dans un groupe que j'avais observé les questions sur lesquels vous voulez travailler. Les aidants étaient plus centrés sur comment assurer la sécurité de la personne, comment mettre en place un dispositif si elle se perd et c'est complètement légitime de reconnaître comme telle cette question des aidants mais c'est pas le souci des personnes malades qui vivent la maladie.

Les aidants veulent savoir quoi mettre en place pour que la personne ne se perde pas, le malade lui veut continuer à pouvoir se promener..

Même si le malade peut être très anxieux s'il se perd il pose la question complètement différemment il aborde d'un autre angle. Différentes pistes de réflexions: groupe de parole dédié aux personnes malades, directives "d'accompagnement" anticipées, plan accompagnement personnalisé avec organisation et dotation en RH dans structures médico-sociales ».

Annexe 13

Entretien S. C., psychologue au sein d'un relai pour les aidants.

« Votre association est une association tournée vers les aidants,

On est une association d'accompagnement et de répit, adossée à un accueil de jour, on accueille des personnes malades et nous avons également une halte répit. Notre objectif est bien l'accompagnement des aidants et leur proposer une forme de répit.

Dans l'accompagnement des aidants vous échangez sur l'évolution de la maladie et le quotidien des malades

Oui tout à fait

Vous offrez des temps de répit aux aidants mais aussi des formations, assimilées à de l'éducation thérapeutique

Les aidants ont tendance à être dans la surprotection, et à parler à la place de la personne malade, on le voit bien, avec une intention positive. Dans leur accompagnement, ils n'ont pas ce recul et c'est ce qu'on aide à faire en formation, qu'ils puissent avoir ce regard sur eux, comment ils se comportent pour modifier leur comportement, leur parole pour laisser la place à la personne malade, qu'elle continue à s'exprimer, à pouvoir dire ce qu'elle souhaite si elle en est capable car au bout d'un moment c'est plus compliqué. Il faut qu'ils soient attentifs aux signaux, aux accords et aux désaccords

J'ai échangé avec N.R. qui évoque la nécessité de développer les directives d'accompagnement anticipées. Pensez-vous que ce soit quelque chose de possible sachant que cela modifierait la place de l'aidant ?

Pour moi, je pense que cela est possible mais tout est question de comment on présente cela, comment on laisse cheminer sur cela. Entre le moment du diagnostic et se dire qu'à un moment on va avoir besoin d'être accompagné, qu'on ne pourra pas être tout seul, qu'on aura besoin de quelqu'un qui sera là, il faut laisser un peu de temps pour faire avec ça, c'est aussi intégrer l'aidant dans cette discussion là, qu'est ce que chacun veut ou comment chacun se projette. J'ai pu entendre des aidants dire qu'ils ne pensaient pas, a priori, pouvoir être capable d'accompagner une personne malade et que finalement ils l'ont fait. C'est effectivement comment on va accompagner, il existe des groupes de parole pour les personnes malades mais c'est surtout des espaces où échanger autour de tout ça.

Est-ce que ces espaces-là ont plutôt comme objectif de déposer leur souffrance, offrir un suivi psychologique, sans pour autant prendre en compte la parole ?

Elle n'est pas toujours visible la prise de parole. Effectivement, si le groupe de parole est mis en place pour un recueil du vécu, on va prendre en compte seulement ce qui est dit au niveau émotionnel mais s'exprime aussi souvent ce que veut la personne, dans son esprit critique, sur ce qui se passe, sur l'avenir. Même dans les ateliers à l'accueil de jour, mes collègues témoignent que les malades dans leurs propos et leurs attitudes, expriment qu'ils sont inquiets pour leurs proches par exemple, leurs envies de ne pas partir de chez eux...ils expriment des choses dans des espaces qui au départ n'étaient pas là pour ça, ni sur des temps dédiés à ça. Pendant l'activité, ils vont malgré tout s'exprimer et il faut recueillir ça même si ce n'était pas le lieu dédié et relayer cela.

Vous pensez qu'il n'est peut-être pas nécessaire de dédier des temps à cela mais plutôt savoir le recueillir ?

Tout à fait, pour moi cela la prise en compte de la parole aussi, c'est savoir sortir un peu de son cadre de départ en se disant là il y a quelque chose qui se joue même si ce n'était pas le sujet que j'avais proposé, que c'est maintenant que la personne a besoin d'en parler, de s'exprimer dessus

Au niveau de l'accueil de jour, vous accueillez le malade avec l'aidant pour définir le programme, les ateliers...? C'est systématiquement avec l'aidant ou il y a un temps dédié avec le malade pour qu'il exprime ce qu'il souhaite ?

On s'adapte à ce qui se passe. Quelques fois l'aidant souhaite être reçu tout seul mais on demande toujours à voir la personne malade de toute façon notamment s'il y a un projet d'accompagnement pour l'accueil de jour et en fonction de comment cela se passe, si l'aidant laisse de la place à la parole de la personne malade, les 2 peuvent être présent et cela peut être très bien pour eux notamment car nous avons un rôle de médiateur parfois, en fonction de ce qui se dit. Si l'aidant ne laisse pas la place, on le voit bien rapidement, en anticipant les réponses, on sépare l'entretien en 2 et des collègues, soit l'ergothérapeute, soit l'infirmière qui est aussi directrice se rendent disponibles pour rencontrer la personne malade. Cela permet qu'ils recueillent d'autres choses en laissant la place à la parole de la personne. C'est vraiment en fonction de comment cela se passe. On n'a pas de procédure forcément écrite

Ce que j'entends c'est que l'important c'est d'évaluer et d'aménager

Oui c'est cela, on est vraiment dans ce qu'il se passe là, à la fois pour l'aidant et pour le malade pour qu'on puisse apporter un soutien, une aide, un soulagement, du plaisir aussi et du coup en fonction de ce qu'ils nous renvoient, de comment cela se passe on adapte toujours. C'est pour cela que les entretiens ça peut être à domicile, dans nos locaux, c'est très variable

De votre regard, est ce que vous pensez que, dans notre société, la parole des malades atteints de maladie neuro dégénératives a une place ?

Oh la la ... je crois qu'il y a beaucoup de gens qui aimeraient leur laisser de la place et il y en a beaucoup qui parlent pour eux donc non il n'y a pas encore assez de place. Tant mieux, il y a plein d'initiatives comme le bistrot mémoire. Nous étions adhérents mais comme on est plus autour des aidants on ne peut pas intégrer tout le dispositif du bistrot mémoire. Mais je trouve que ces initiatives-là sont très importantes, qu'il y ai des véritables espaces où est reconnue, identifiée, valorisée la parole de la personne malade. Il y a encore beaucoup de choses à faire mais il existe de bonnes initiatives. C'est sûr, il n'y a pas assez de prise en compte, on infantilise bien souvent, déjà ce sont des personnes âgées, si en plus elles ont une maladie d'Alzheimer...même si il y a une intention positive, c'est pas pour les malmenier, on se rend pas compte le plus souvent qu'on ne prend pas en compte la parole de la personne malade.

Je fais du lien, venant d'un établissement en santé mentale, où on travaille la réhabilitation psycho sociale, où on commence à beaucoup plus prendre en compte la parole du malade atteint de troubles psychiques

L'âge intervient, avec les aidants et aussi les professionnels, avec le fait de les materner...il faut informer les personnes pour qu'ils aient les éléments pour savoir se positionner, dans la manière de faire...dans le discours s'est savoir comment on va alléger , aller droit au but, ne pas être dans des explications longues pour expliquer les choses...on a souvent des questions sur "est-ce qu'on doit leur dire ça ou ça, les informer", nous on est toujours dans le " oui faut les informer, ils ont à entendre ce qu'il se passe, c'est pas parce qu'ils sont malades qu'ils n'ont pas le droit de savoir...les informer de ce qu'il se passe dans la famille, d'une décision à prendre si cela les concerne. Après, ils réagiront ou ils ne réagiront pas.

Le risque c'est de les déposséder...

Tout à fait, c'est cela. Ils expriment rapidement le fait de s'y intéresser ou pas d'ailleurs, s'il n'y a pas de réaction, on se dit que s'ils ne s'y intéressent pas on va faire les choses pour eux mais ils peuvent avoir à dire quelque chose. Il faut continuer à toujours les concerter. Ici on demande toujours, l'accueil de jour ne se fera jamais sans l'accord de la personne, déjà lui faire visiter, il y a des documents à remplir même si elle n'est pas en capacité mais on lui montre car il y a des aidants qui

feraient bien l'inscription sans faire visiter ni en parler...ça arrive. Nous il y a toute une démarche, il faut que la personne soit intégrée dès le départ.

Puisque vous intervenez beaucoup auprès des familles, c'est quelque chose que vous signifiez dès le départ le fait d'inclure la personne dans les conversations, les décisions...

Oui, après on leur dit bien que cela ne sera plus comme avant, que la personne n'est plus la même donc on ne va plus l'intégrer de la même manière, c'est ça en fait, on a un peu le tout ou rien. Chez certains c'est "si, si, il participe à tout" alors que dans certaines situations il y a trop d'informations, de sollicitations. C'est surtout comment on réaménage, comment on va réadapter la façon d'intégrer la personne. C'est votre proche mais ce n'est plus tout à fait la même personne. Dans ces éléments de compréhension, on cherche à savoir comment on communique les choses.

Comment on communique et comment on lui laisse faire des choses ?

Oui c'est cela, on voit bien ceux qui n'ont plus le droit de toucher à un outil, il faut conserver l'autonomie, ça s'adapte, les formations permettent aux familles de regarder les personnes malades différemment avec une autre façon de procéder. Ce n'est pas sans angoisse pour certains mais ça permet d'évoluer.

Ces échanges-là se font en groupe ? Ils s'appuient sur l'expérience des autres ?

C'est super intéressant, c'est bien plus porteur qu'un entretien individuel. On travaille même actuellement à faire des groupes d'échange de familles, accompagnés par des anciens aidants, ce qu'on appelle la paire aidance

En effet, nous l'utilisons en psychiatrie...

On voit que l'échange a bien plus d'effets positifs

Avez-vous des éléments à ajouter ?

On est aussi pour l'échange entre les personnes malades, comment elles communiquent entre elles. On les laisse communiquer entre elles, sur la halte répit, pour des personnes plus jeunes qui entrent dans la maladie. Et on voit des amitiés se lier car ils ont encore leurs amis, et encore pas toujours car certains s'éloignent et le fait de se retrouver pour des activités en lien avec le travail de la mémoire, ça crée du lien entre eux, entre les familles aussi. On a vu que ça permettait pour certaines personnes de sortir de leurs coquilles et là, ils expriment beaucoup entre eux sur ce qu'ils vivent.

Pensez-vous que cela peut aider à l'acceptation de la maladie ?

Oui ça aide, ça aide à être reconnu dans un groupe, continuer à exister. Pour certains, ils se sont ouverts et détendus. Ça été très positif.

Il y a un intérêt donc à faire des groupes non mixtes...

Tout à fait, ce ne sont pas des groupes qui sont dit d'expression, ce sont des ateliers mémoire mais ils utilisent ces lieux là pour s'exprimer sur ce qu'ils vivent, et en dehors de la présence de l'aidant ».