

ALZHEIMER ENSEMBLE —

ORGANISER LA PRÉVENTION
AMÉLIORER L'ACCOMPAGNEMENT
BÂTIR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

TROIS CHANTIERS POUR 2030



Reconnue d'utilité publique

Fondation Médéric Alzheimer
30 rue de Prony – 75017 Paris
Tél. : 01 56 79 17 91
Courriel : fondation@med-alz.org
Site Internet : www.fondation-mederic-alzheimer.org
Twitter : @FondationMedAlz #AlzheimerEnsemble

Directrice de la publication : Hélène Jacquemont - Directeur de la rédaction : Olivier Boucher - Rédacteur en chef : Fabrice Gzil -
Conception et réalisation graphique : IDEEMAJ - Impression : Groupe des Imprimeries Morault - ISBN 978-2-917258-02-6 (version
imprimée) - ISBN 978-2-917258-04-0 (version numérique) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

En qualité de fondation reconnue d'utilité publique, la Fondation Médéric Alzheimer est habilitée à recevoir des dons, legs et donations.

© Fondation Médéric Alzheimer 2018

« Ni la perte de l'autonomie ni la perte de la conscience de soi ne rayent les individus de la communauté des humains. Même si elle ne le sait plus, cette personne a occupé une place, sa place dans son monde, celui de la parenté, de la famille, de l'amitié, du travail. Elle a été le parent, l'enfant, l'ami de multiples autres. Elle a tantôt été au centre d'un réseau, tantôt enserrée de multiples filets. Ils existent toujours. Et elle y a toujours sa place, qui ne peut être effacée. »

Françoise Héritier (1933-2017),
*professeure honoraire au Collège de France,
présidente honoraire de la Fondation Médéric Alzheimer, 2010*

Sommaire

AVANT-PROPOS	6
RÉSUMÉ	9
Introduction	
ALZHEIMER : UN DÉFI ÉTHIQUE ET ÉCONOMIQUE	15
1 ÉTAT DES LIEUX	25
Alzheimer : l'un des grands enjeux du 21 ^{ème} siècle	27
Des avancées incontestables	31
Des freins et des difficultés	39
Comment se donner une meilleure chance de comprendre et d'agir ?	47
2 POUR UN SURCROÏT DE RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES	53
Un objectif à long terme et des actions à court et moyen termes	55
Associer les personnes malades et leurs proches à la recherche	61
Évaluer l'impact des réponses et accélérer la diffusion de l'innovation	65
Coordonner les efforts et rapprocher la recherche du terrain	73
Financer et piloter cette stratégie de recherche	83
Bâtir une « nouvelle alliance » avec la recherche biomédicale et l'innovation technologique	89
3 DOUZE DÉFIS À RELEVER	93
DÉFI N°1	
Rester le plus longtemps possible en bonne santé cognitive	95
DÉFI N°2	
Ralentir l'évolution des déficiences et minimiser leur impact	98

DÉFI N°3	
Garantir le respect des libertés et des droits fondamentaux	103
DÉFI N°4	
Prévenir et réguler les modifications de l'humeur et du comportement	108
DÉFI N°5	
Maximiser le bien-être, l'estime de soi et le sentiment d'appartenance	112
DÉFI N°6	
Soutenir les aidants familiaux et les renforcer dans leurs compétences	116
DÉFI N°7	
Définir des bouquets de services et les ajuster en fonction des besoins	121
DÉFI N°8	
Mieux articuler prise en charge sanitaire et accompagnement psychosocial	126
DÉFI N°9	
Soutenir les professionnels et organiser l'intervention de bénévoles	132
DÉFI N°10	
Bâtir une société sensibilisée, étayante et inclusive	137
DÉFI N°11	
Répondre aux questions : Qui va prendre soin et qui va payer ?	143
DÉFI N°12	
Adapter l'organisation du travail, l'habitat et le cadre légal	148
Conclusion	
UN APPEL À L'ACTION	153
REMERCIEMENTS	156
INTERVENANTS DES ASSISES	158
LEXIQUE	162

AVANT-PROPOS



Déjà engagée, la révolution de l'âge constitue une mutation démographique et sociétale majeure dont nous n'avons pas encore pris toute la mesure. Et même si beaucoup d'entre nous vieilliront sans développer de troubles cognitifs, nous savons aussi que le nombre de personnes âgées atteintes de « troubles neuro-cognitifs », de « syndromes démentiels » ou bien encore de la « maladie d'Alzheimer » va augmenter de manière significative. Ces personnes sont environ 1,1 million en France aujourd'hui. Elles pourraient, selon Santé Publique France, être 1,75 million dans 10 ans à peine.

Comment préparer la France à relever le défi du vieillissement cognitif ? Comment être à la hauteur de l'enjeu éthique, social mais également économique qui s'annonce ? (La Fondation Médéric Alzheimer estimait en 2015 à environ 32 milliards d'euros par an le coût de ces pathologies en France). Comment faire en sorte que d'ici à 2030, nous ayons organisé la prévention des syndromes démentiels, amélioré l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer, et bâti une société véritablement inclusive à l'égard des personnes en situation de handicap cognitif et de leurs proches ? Quels sont les grands chantiers à lancer, non seulement pour répondre aux crises du présent, qui sont profondes et réelles, mais aussi pour préparer l'avenir, et bâtir des réponses à la fois pérennes et réalistes, tenant compte des contraintes économiques ?

En bref : quels sont les sujets prioritaires à traiter ? Comment les aborder ? Selon quelle méthode ? Avec quels acteurs ? Pour quel projet de société ? Et avec quels moyens humains et financiers ?

C'est à l'ensemble de ces questions que ce livre-plaidoyer entend apporter des éléments de réponse, sous forme de recommandations et de propositions concrètes.

Qu'il me soit à cet égard permis de remercier deux personnes qui ont pris une part déterminante dans son élaboration :

- son inspirateur, Bruno Anglès d'Auriac, qui m'a précédée à la présidence de la Fondation et l'a marquée indéfectiblement de son empreinte et de ses intuitions ;
- son pilote, Fabrice Gzil, chef du pôle de soutien à la recherche et aux innovations de terrain, qui a coordonné l'ensemble des travaux et assuré la rédaction de cet ouvrage.

Je souhaite également faire part de ma reconnaissance à l'équipe pluridisciplinaire de la Fondation Médéric Alzheimer, à ses administrateurs, à ses bénévoles, ainsi qu'à toutes celles et tous ceux qui, à des titres divers, ont pris une part active dans ce travail et dont les noms figurent à la fin de ce volume.

Si la Fondation Médéric Alzheimer prend aujourd'hui publiquement position sur les enjeux du vieillissement cognitif, c'est parce qu'elle a, en 19 ans d'expérience, développé une approche originale dont elle souhaite partager les résultats. Cette démarche se fonde sur la volonté constante d'associer toutes les parties prenantes – pouvoirs publics, chercheurs, acteurs de terrain – et de promouvoir l'innovation sociale avec et au service des personnes malades et de leurs proches. La compétence de la Fondation sur la maladie et son environnement comme les propositions qu'elle formule se nourrissent d'une veille permanente sur l'ensemble des dimensions de la maladie. Elle s'étend du champ biomédical à celui des sciences humaines et sociales dans lequel elle a développé une expertise confirmée. Sa vocation à servir l'intérêt général, inhérente à son statut de fondation reconnue d'utilité publique, son ouverture internationale, ses partenariats au long cours avec des institutions et des acteurs reconnus, sa double nature d'opérateur direct de la recherche et de mécène lui confère une grande souplesse de fonctionnement et une complète indépendance. Ces atouts spécifiques ont

permis à la Fondation Médéric Alzheimer de développer un prisme d'analyse original et de traiter de manière approfondie les sujets qu'elle estime prioritaires. Dans sa feuille de route sur le grand âge et l'autonomie présentée le 30 mai 2018, la ministre des Solidarités et de la Santé a indiqué vouloir conduire une réflexion associant l'ensemble des acteurs et des citoyens pour « être au rendez-vous de 2030 », trouver « un vrai modèle de prise en charge de la perte d'autonomie » et « impulser un changement de regard ».

Ce livre-plaidoyer, même si sa rédaction a débuté avant cette annonce ministérielle, doit être lu comme la réponse de la Fondation Médéric Alzheimer à l'invitation au dialogue faite par Mme Agnès Buzyn. Proposant à la fois un état des lieux à 360 degrés de la maladie et des stratégies mises en œuvre pour y répondre, il identifie douze défis à traiter en priorité pour relever le défi du vieillissement cognitif. Il met aussi en lumière le rôle accru que la recherche en sciences humaines et sociales gagnerait à jouer pour faire émerger des réponses innovantes.

Je souhaite que ce livre-plaidoyer alimente la réflexion qui s'engage et qu'il contribue à éclairer les choix collectifs auxquels nous allons devoir procéder. À cet égard, les recommandations qu'il émet ont vocation à être largement diffusées, discutées, étayées. Mais, je l'espère, également portées par tous les acteurs de la société qui peuvent concourir à retarder la perte d'autonomie et contribuer à « mieux vivre » avec des troubles cognitifs. Puisseons-nous être lus et entendus !

Hélène Jacquemont,
présidente de la Fondation Médéric Alzheimer

RÉSUMÉ

ALZHEIMER : UN DÉFI ÉTHIQUE ET ÉCONOMIQUE

Comme de nombreux pays, la France connaît une révolution de la longévité. Les plus de 75 ans – 6 millions en 2018 – pourraient être 8,5 millions en 2030 et 10 millions en 2040. Quant aux plus de 85 ans – 2 millions en 2018 – ils pourraient être 3 millions en 2030 et 4 millions en 2040.

Beaucoup de ces personnes conserveront jusqu'à la fin de leur vie des capacités cognitives intactes. D'autres vont développer des troubles de l'attention, de la mémoire, de l'orientation... Dans certains cas, ces troubles évolueront vers ce que les médecins appellent un syndrome démentiel ou un trouble neuro-cognitif majeur.

La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées sont une composante fréquente de ces syndromes démentiels. Elles toucheraient actuellement 1,1 million de personnes : 4 % des septuagénaires, 20 % des octogénaires et 40 % des nonagénaires. Compte tenu de l'allongement de l'espérance de vie et de l'arrivée à l'âge de la retraite des générations issues du *baby-boom*, 1,75 million de personnes pourraient être concernées en 2030.

Cela représente un double enjeu pour notre société :

- **un enjeu éthique** d'abord, car il faut faire en sorte que, quelle que soit l'intensité de leurs troubles, les personnes malades soient toujours pleinement respectées dans leur humanité et leur inaliénable dignité ;
- **un enjeu économique** ensuite, car les conséquences sociales, médico-sociales et médicales de ces maladies ont un coût considérable – de l'ordre de 32 milliards d'euros par an – pour les familles concernées et pour la collectivité : environ 9 milliards pour les soins de santé, 9 milliards pour la prise en charge médico-sociale et 14 milliards d'aide informelle (prodigée par les aidants familiaux).

DES AVANCÉES INCONTESTABLES MAIS PAS DE TRAITEMENT CURATIF

Beaucoup a été fait, au cours des vingt dernières années, pour apporter des réponses aux besoins des personnes malades et de leurs proches. Pour autant, il reste un écart important entre les besoins et les réponses. De plus, il n'existe à ce jour aucun traitement médical susceptible de guérir ou de retarder l'évolution des syndromes démentiels. Il paraît en outre peu probable qu'un traitement pour la maladie d'Alzheimer soit disponible en pratique clinique courante avant plusieurs années. Et même si un tel traitement devait voir le jour, compte tenu de la complexité des syndromes démentiels qui ont le plus souvent des déterminants multiples, rien ne permet d'affirmer qu'un traitement unique permettra un jour de tous les prévenir ou de tous les guérir.

Trois constats s'imposent donc désormais :

- nous allons devoir vivre durablement avec la maladie d'Alzheimer et les syndromes démentiels ;
- les besoins vont considérablement augmenter dans les prochaines années ;
- la perspective de découvrir à court terme des traitements médicaux est incertaine.

DANS CE CONTEXTE, QUELLE STRATÉGIE À DIX ANS ?

Compte tenu de ces constats, quelles mesures prendre afin d'améliorer la situation des personnes malades et de leurs familles ? Comment répondre aux difficultés actuelles, qui sont réelles, tout en anticipant les besoins de demain, pour apporter des réponses à long terme et bâtir des solutions pérennes ?

Conformément à sa mission d'utilité publique, la Fondation Médéric Alzheimer – qui œuvre depuis près de vingt ans pour améliorer la situation des personnes malades et de leurs aidants familiaux, professionnels et bénévoles – a souhaité répondre à ces questions en s'entourant des meilleures compétences et en consultant longuement les personnes directement concernées.

C'est pourquoi elle a :

- constitué depuis 2013 un **réseau de recherche et d'innovation sociale** qui regroupe aujourd'hui plus de deux cents chercheurs académiques et professionnels de terrain ;
- réuni depuis 2016 des **groupes d'expression** auxquels ont participé près d'une centaine de personnes en difficulté cognitive et d'aidants familiaux ;
- mené début 2017 une **consultation nationale** à laquelle plus de mille personnes ont répondu ;
- organisé en mars 2017, avec le soutien de la Fondation de France et le parrainage du Plan maladies neurodégénératives, les premières **Assises nationales de la recherche et de l'innovation sociale : pour relever le défi du vieillissement cognitif**, qui ont réuni plus de sept cents personnes.

QUATRE CONVICTIONS

En se fondant sur son expertise et sur ces échanges, la Fondation Médéric Alzheimer s'est forgé quatre grandes convictions.

Première conviction : on ne relèvera pas le défi du vieillissement cognitif en opposant l'approche médicale et l'approche psychosociale. **Face à un phénomène aussi complexe que les syndromes démentiels, une approche globale est requise.** Même lorsque des traitements médicaux auront été découverts, une réponse pluridisciplinaire et pluriprofessionnelle restera nécessaire pour considérer la personne malade dans toutes ses dimensions. Il faut donc, dès aujourd'hui, **bâtir une nouvelle alliance entre le « cure » (l'approche biomédicale) et le « care » (l'approche psychosociale).**

Deuxième conviction : compte tenu des contraintes économiques qui pèsent sur les ménages et les finances publiques, on ne pourra pas faire face à l'augmentation attendue des besoins en demandant sans cesse davantage de moyens, ni

en se contentant de déployer plus largement les réponses actuelles. **Il va falloir sortir d'une logique du « toujours plus » pour entrer dans une logique d'innovation** : inventer de nouvelles réponses, plus efficaces, plus efficientes, plus durables et plus justes, qui bénéficieront à la société dans son ensemble. Cette innovation ne devra pas seulement être technologique. Même s'il est évident que la robotique, la domotique, le numérique et l'exploitation des données de masse disposent du potentiel pour améliorer la situation des personnes malades et de leurs familles, il va également falloir faire preuve d'innovation *sociale*.

Troisième conviction : **il est temps d'arrêter de se focaliser sur les échecs, pour s'intéresser davantage à « ce qui marche »**. Certes, de nombreuses déconvenues ont été essuyées ces dernières années du côté des essais cliniques de médicaments. Mais il y a aussi de bonnes nouvelles : des interventions psychosociales, des aménagements du cadre de vie et de nouveaux modes d'organisation ont prouvé leur capacité à améliorer la situation des personnes malades et de leurs proches aidants, ainsi qu'à réduire l'impact des troubles cognitifs sur l'autonomie et la qualité de vie.

Quatrième conviction : pour se donner une meilleure chance de comprendre et d'agir, il est utile de resituer le phénomène Alzheimer dans le contexte plus large du vieillissement (sans oublier bien sûr les 35 000 personnes malades ayant moins de 65 ans) et **il faut apprendre à regarder les syndromes démentiels comme des handicaps cognitifs évolutifs**. Car la maladie d'Alzheimer est une maladie chronique. Et le paradigme du handicap permet d'insister sur les compensations et les aménagements de l'environnement (compréhension, acceptation, inclusion) dont les personnes en difficulté cognitive devraient pouvoir bénéficier, afin de maintenir leur qualité de vie et de pouvoir avoir accès aux mêmes droits que les personnes qui ne rencontrent pas ces difficultés.

TROIS MAÎTRES-MOTS

Compte tenu de ces éléments, trois maîtres-mots devraient présider à la construction d'une réponse pérenne au phénomène Alzheimer : **organiser la prévention, améliorer l'accompagnement et bâtir une société inclusive.**

En 2030, on pourra dire que la société française a relevé le défi du vieillissement cognitif si :

- les comportements individuels et les manières de vivre collectives permettent de rester plus longtemps en bonne santé cognitive et de retarder l'évolution vers la grande dépendance ;
- toutes les personnes malades peuvent bénéficier d'un accompagnement respectueux, combinant écoute et compétence, empathie et expertise, et si – avec leurs aidants familiaux – elles ont accès aux aides reconnues comme efficaces et efficaces ;
- la société dans son ensemble (et notamment les acteurs de proximité : voisins, commerçants, services publics...) est sensibilisée, accueillante, solidaire et étayante, bref : « inclusive » vis-à-vis des personnes en situation de handicap cognitif et de leurs proches aidants.

DOUZE GRANDS DÉFIS

En se fondant sur les connaissances et les pratiques observées en France et à l'étranger, la Fondation Médéric Alzheimer a identifié douze grands défis pour 2030.

Pour chacun d'eux, elle fait deux propositions d'action. Celles-ci ne sont pas nécessairement très coûteuses mais elles requièrent l'implication de tous les acteurs : pouvoirs publics nationaux et territoriaux, acteurs du soin et de l'accompagnement, chercheurs académiques, associations, mondes du travail et de la protection sociale, experts et bien sûr personnes directement concernées.

Pour que cette stratégie puisse réussir et porter ses fruits, il est impératif qu'elle s'accompagne d'un surcroît de recherche. C'est pourquoi, pour chacun des douze défis, la Fondation Médéric Alzheimer a aussi identifié deux priorités de recherche.

UN PLAIDOYER POUR UN SURCROÎT DE RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET EN RECHERCHE PSYCHOSOCIALE ET MÉDICO-SOCIALE

Quand on parle de recherche dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, on pense spontanément à des chercheurs en blouse blanche, penchés sur leur microscope pour comprendre le fonctionnement du cerveau ou essayer de mettre au point de nouveaux traitements. Cette recherche biomédicale doit bien entendu être poursuivie. Elle dispose d'ailleurs de moyens publics et privés significatifs.

La conviction de la Fondation Médéric Alzheimer est qu'en parallèle, **il faut investir de manière déterminée et ambitieuse dans la recherche en sciences humaines et sociales, ainsi que dans la recherche psychosociale et médico-sociale.** À l'heure actuelle, cette recherche demeure le parent pauvre en termes de financement. C'est d'autant plus regrettable que les sommes à investir (de l'ordre de quinze à vingt millions d'euros par an pendant dix ans) demeurent modestes à l'échelle des enjeux et des retombées attendues.

Cette recherche est porteuse d'innovation sociale. Elle constitue même sa source essentielle, que les innovations en procèdent directement ou qu'elle contribue à expérimenter, mesurer ou modéliser des améliorations concrètes échafaudées de manière pragmatique par des acteurs de terrain. Elle est donc indispensable pour étudier les conséquences de la maladie, anticiper l'évolution des besoins, ou construire les réponses de demain et en évaluer l'impact. Loin d'être une fin en soi, la recherche est ainsi un levier essentiel pour organiser la prévention, améliorer l'accompagnement et bâtir une société inclusive.

Introduction

ALZHEIMER : UN DÉFI ÉTHIQUE ET ÉCONOMIQUE

CONTEXTE

[1] Association américaine de psychiatrie (2015) *DSM-5. Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux* (trad. fr. coordonnée par MA Crocq et JD Guehfi), Elsevier Masson, 1176 p.

Beaucoup de personnes qui avancent en âge conservent des capacités cognitives intactes. Elles peuvent se fatiguer plus rapidement, avoir besoin de plus de temps pour traiter certaines informations ou pour exprimer leur pensée, mais elles conservent toutes leurs facultés intellectuelles. D'autres développent progressivement des troubles cognitifs (par exemple de la mémoire ou de l'attention).

Dans certains cas, ces troubles restent stables, voire régressent au fil du temps. Dans d'autres, ils évoluent vers ce que les médecins appellent « syndrome démentiel » ou « trouble neurocognitif majeur »^[1]. Les personnes ont alors des difficultés croissantes pour trouver le mot juste, pour saisir le sens des notions abstraites, pour mémoriser de nouvelles informations. Elles peuvent avoir du mal pour reconnaître certains visages, ou pour se repérer dans des lieux qui ne leur sont pas familiers, jusqu'à avoir besoin d'aide pour de nombreux actes de la vie quotidienne.

La maladie d'Alzheimer et les autres maladies neuroévolutives (comme la maladie de Pick ou la maladie à corps de Lewy et certaines formes de maladie de Parkinson) sont à l'origine d'une proportion importante de syndromes démentiels. Chez les personnes très âgées, ces troubles cognitifs chroniques et évolutifs résultent bien souvent aussi d'autres facteurs, notamment vasculaires, et du vieillissement cérébral.

Les syndromes démentiels représentent un double enjeu pour notre société :

- **un enjeu éthique** d'abord, car il faut faire en sorte que, quelle que soit l'intensité de leurs troubles, les personnes malades soient toujours pleinement respectées dans leur identité, leur humanité et leur dignité, qui sont inaliénables et ne peuvent pas se perdre ;
- **un enjeu économique** ensuite, car le « phénomène Alzheimer » occasionne des coûts considérables pour les familles concernées et pour la collectivité^[2], de l'ordre de 32 milliards d'euros par an en France, selon une étude de la Fondation Médéric Alzheimer^[3] : environ 9 milliards pour les soins de santé, 9 milliards pour la prise en charge médico-sociale et 14 milliards d'aide informelle (produite par les aidants familiaux).

Comme on le verra, il n'existe pas à l'heure actuelle de traitement médical susceptible de guérir ou de retarder l'évolution de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Et s'il faut espérer que la recherche biomédicale progresse, la perspective de découvrir à court terme des traitements médicaux est incertaine^[4]. De plus, compte tenu du caractère souvent multifactoriel des syndromes démentiels, rien ne permet d'affirmer qu'un traitement unique permettra un jour de tous les prévenir ou de tous les guérir^[5].

En revanche, une chose paraît certaine : c'est que le nombre de personnes ayant des troubles cognitifs chroniques et évolutifs va considérablement augmenter dans les prochaines années. La *proportion* de personnes ayant un syndrome démentiel dans la population âgée paraît avoir diminué au cours des dernières décennies^[6]. Mais le *nombre* de personnes âgées va considérablement augmenter dans les prochaines années. L'âge étant le principal facteur de risque des syndromes démentiels, le nombre de personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée va très certainement, lui aussi, augmenter de manière importante d'ici à 2030.

- [2] Prince M et al. (2015). *World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, costs and trends*. Alzheimer's Disease International, 82 p.
- [3] Bérard A et al. (2015) *Combien coûte la maladie d'Alzheimer ?* Fondation Médéric Alzheimer, Rapport d'étude n°9, 98 p.
- [4] Brodaty H et al. (2011) The world of dementia beyond 2020. *J Am Geriatr Soc* 59(5) : 923-927
- [5] National Health and Medical Research Council (Australie) (2015) *Dementia research and translation priorities*. 51 p.
- [6] Helmer C et al. (2016) Évolution temporelle des démenances. *BEH* 28-29: 467-473

OBJECTIFS

[7] Broussy L (2013) *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population. France : Année zéro !* Mission interministérielle sur l'adaptation de la société française au vieillissement de sa population. Rapport à Mme Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'Autonomie, 17 p.

Compte tenu de ces éléments, il convient à la fois d'essayer d'apporter des réponses aux difficultés actuelles, qui sont réelles, mais aussi d'anticiper les besoins de demain, pour apporter des réponses pérennes et bâtir des solutions à long terme^[7]. Quelles mesures prendre, dès aujourd'hui, pour améliorer la situation des personnes malades et des familles ? Comment faire en sorte qu'en 2030, la France ait relevé le défi du vieillissement cognitif ? Comment préparer notre pays à l'augmentation prévisible du nombre de personnes âgées et de personnes âgées en difficulté cognitive ?

Selon la Fondation Médéric Alzheimer, les réponses à ces questions doivent impérativement répondre à une triple exigence. Elles doivent être :

- **réalistes** : il faut tenir compte des contraintes fortes, notamment économiques, qui pèsent sur les décisions ;
- **concrètes** : il ne suffit pas de pointer des problèmes très généraux ; il convient aussi d'indiquer une manière de les aborder et d'avancer des propositions précises pour y remédier ;
- **étayées par la recherche** : cela n'implique pas qu'il faille attendre de nombreuses années avant d'agir ; mais avant de généraliser une solution, il importe que les besoins auxquels elle entend répondre aient été méthodiquement analysés, et que son impact et son rapport coût/utilité aient été rigoureusement évalués.

Ce livre-plaidoyer entend ainsi proposer une vision globale et prospective, définir des objectifs raisonnables à cinq et à dix ans et suggérer des moyens pour y parvenir. Quels sont les grands enjeux à relever d'ici 2030 ? Comment les aborder ? Selon quelle méthode ? Avec quels acteurs ? Quelle organisation ? Pour quel projet de société ? Et avec quels moyens humains et financiers ?

MÉTHODE

Pour répondre à ces questions, la Fondation Médéric Alzheimer s'est appuyée sur l'expertise pluridisciplinaire qu'elle a acquise au cours des 19 dernières années. Il lui est aussi apparu essentiel, pour aboutir à une vision partagée des défis, de s'entourer des meilleures compétences françaises et européennes et de consulter de manière approfondie des personnes en difficulté cognitive et des aidants familiaux. Car ceux-ci sont les premiers concernés et les premiers experts de ce qu'ils vivent. C'est pourquoi la Fondation Médéric Alzheimer a :

- réuni à plusieurs reprises au Collège des Bernardins (Paris) les deux cents chercheurs et professionnels de terrain membres du **réseau de recherche** qu'elle a constitué, ainsi que des chercheurs étrangers de renommée internationale^[8-9] ;
- organisé en mars 2017 à la Maison de la Chimie (Paris) les premières **Assises de la recherche et de l'innovation sociale : pour relever le défi du vieillissement cognitif**, qui ont réuni toutes les parties prenantes ainsi que les meilleurs experts français et étrangers (cf. pages 158-161)^[10] ;
- mené en amont de ces Assises une **consultation nationale**, à laquelle plus de mille personnes (personnes malades, aidants familiaux, professionnels, chercheurs, opérateurs, décideurs) ont répondu^[11] ;
- organisé en 2016 et 2017 neuf **groupes d'expression**, qui se sont réunis chacun pendant plusieurs mois, auxquels ont participé une centaine de personnes en difficulté cognitive^[12] ;
- soumis le résultat de ces réflexions à des membres du **groupe de travail** de personnes en situation de handicap cognitif qu'elle a constitué au printemps 2018.

Les analyses qu'on va lire reposent donc sur 19 ans d'expérience de la Fondation, et sur plus de 18 mois de réflexions et de consultation, qui ont associé personnes en difficulté cognitive, aidants familiaux, chercheurs académiques, professionnels de terrain, bénévoles, opérateurs, financeurs, décideurs, et personnes concernées comme citoyens.

[8] Fondation Médéric Alzheimer. Journée 2015 du réseau *Social Sciences for Dementia*. www.youtube.com/playlist?list=PLTiNAT9SQYt5RwXosX1M82a7qkjbkn4Zd

[9] Fondation Médéric Alzheimer. Journée 2016 du réseau *Social Sciences for Dementia*. www.youtube.com/playlist?list=PLTiNAT9SQYt7CA18zPdc1q_IRfbCaSNuc

[10] www.youtube.com/playlist?list=PLTiNAT9SQYt7LkPVTEHK76jllinb2eO2

[11] Fondation Médéric Alzheimer (2017). *Consultation nationale sur les enjeux du vieillissement cognitif. Et si on travaillait ensemble ?* 15 p.

[12] Fondation Médéric Alzheimer (2017) *Les personnes ayant des difficultés de mémoire ont des choses à dire*. www.youtube.com/watch?v=32DVCE8Bbc4

RÉSULTATS

[13] Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) (2018) *Care needed: Improving the lives of people with dementia*. OECD Health Policy Studies, 157 p.

Dans la première partie de ce livre-plaidoyer, la Fondation Médéric Alzheimer fait **un état des lieux nuancé**. Elle observe que beaucoup a été fait, au cours des vingt dernières années, pour mieux répondre aux besoins et aux attentes des personnes malades et de leurs proches aidants. Et elle souligne que la réponse française au phénomène Alzheimer figure, à bien des égards, parmi les plus élaborées au monde^[13]. Mais elle observe aussi qu'il n'existe pas actuellement en France de stratégie globale et prospective, à l'horizon de 2030, pour relever le défi du vieillissement cognitif. Selon la Fondation Médéric Alzheimer, trois maîtres-mots devraient présider à la construction d'une réponse pérenne : **organiser la prévention, améliorer l'accompagnement et bâtir une société inclusive**. En 2030, on pourra dire que la société française a relevé le défi du vieillissement cognitif si les comportements individuels et collectifs permettent de rester plus longtemps en bonne santé cognitive ; si les personnes malades et leurs proches aidants peuvent bénéficier d'un accompagnement adapté et respectueux ; et si la société dans son ensemble est sensibilisée, solidaire et étayante, bref « inclusive » vis-à-vis des personnes en situation de handicap cognitif.

Dans la deuxième partie, la Fondation Médéric Alzheimer appelle à **un surcroît de recherche en sciences humaines et sociales** (notamment pour étudier les conséquences individuelles, sociales, économiques de la maladie et anticiper l'évolution des besoins) **et en recherche psychosociale et médico-sociale** (pour construire les réponses de demain et en évaluer l'impact). Cette recherche est actuellement le parent pauvre, alors qu'elle est essentielle pour organiser la prévention, améliorer l'accompagnement et bâtir une société inclusive. La Fondation Médéric Alzheimer – qui soutient depuis près de vingt ans la recherche en sciences humaines sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées – fait des recommandations pour structurer et organiser cette recherche. Elle indique en particulier les **conditions de méthode, de financement et de gouvernance** qui devraient être réunies pour que celle-ci alimente et soutienne la mise en œuvre de réponses innovantes de prévention, d'accompagnement et

de transformation sociale. Soulignons que cette question – comment organiser la recherche sur la prévention et l’accompagnement des syndromes démentiels (*dementia care research*) – est actuellement débattue dans plusieurs pays, notamment en Angleterre^[14-15] et aux États-Unis, où un sommet national a été organisé sur le sujet en 2017^[16]. La France, qui dispose d’une très riche tradition en sciences humaines^[17] et d’excellentes équipes académiques travaillant sur la maladie d’Alzheimer^[18], pourrait jouer un rôle structurant sur ces questions au plan international.

Dans la troisième partie, la Fondation Médéric Alzheimer affirme que pour relever le défi du vieillissement cognitif, et **pour être au rendez-vous de 2030, il conviendra de relever douze grands défis**. Elle souligne, dans cette partie, l’intérêt de regarder les syndromes démentiels comme des handicaps cognitifs évolutifs. Car le paradigme du handicap permet d’insister sur les compensations et les aménagements de l’environnement dont les personnes en difficulté cognitive devraient pouvoir bénéficier. Elle rappelle également que des interventions psychosociales, des aménagements du cadre de vie et de nouveaux modes d’organisation ont prouvé leur capacité à retarder la survenue de la perte d’autonomie cognitive et à réduire l’impact des troubles sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches. Pour chacun des douze enjeux qu’elle identifie pour 2030, la Fondation Médéric Alzheimer fait deux propositions d’action qui pourraient être mises en œuvre très rapidement, et elle indique deux priorités pour la recherche (fondamentale et appliquée), qui pourraient faire l’objet de programmes de recherche et d’innovation sociale.

La Fondation Médéric Alzheimer entend, par ce livre-plaidoyer, contribuer à la réflexion et au débat voulus par la ministre des Solidarités et de la Santé sur le grand âge et la perte d’autonomie. Elle espère également que ces propositions d’action et ces priorités pour la recherche inspireront l’ensemble des parties prenantes. La France a d’énormes atouts pour relever le défi du vieillissement cognitif, à condition que l’ensemble des acteurs décident d’unir leurs forces vers des objectifs partagés.

[14] Kelly S et al. (2015) Dementia priority setting partnership with the James Lind Alliance: using patient and public involvement and the evidence base to inform the research agenda. *Age Ageing* 44(8): 985-93

[15] Alzheimer’s Society (Angleterre) (2018) *Dementia research roadmap for prevention, diagnosis, intervention and care by 2025: An opportunity to align national dementia strategies and research*. 25 p.

[16] National Institute on Aging (États-Unis) (2017) *National research summit on care, services and supports for persons with dementia and their caregivers*. <https://videocast.nih.gov/summary.asp?Live=26257&bhcp=1>

[17] Wieviorka M & Moret J (2017) *Les sciences humaines et sociales françaises à l’échelle de l’Europe et du monde*, Rapport à M. Th. Mandon, secrétaire d’État à l’Enseignement supérieur et à la Recherche, Éditions de la Maison des sciences de l’Homme, 101 p.

[18] Gzil F (2014) La recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d’Alzheimer. *Retraite et Société* 69(3): 159-173

TERMINOLOGIE

[19] Lock M (2013) *The Alzheimer Conundrum. Entanglements of dementia and aging*. Princeton University Press, 328 p.

VEILLISSEMENT COGNITIF – En parlant de « *vieillessement cognitif* », nous n’entendons pas assimiler vieillissement et déficiences cognitives : l’avancée en âge n’est pas synonyme de perte d’autonomie et la majorité des personnes âgées n’ont pas de troubles cognitifs. Cependant, l’on peut se demander si l’importance accordée à la maladie d’Alzheimer n’a pas parfois conduit à « invisibiliser » les nombreuses personnes âgées ayant des troubles cognitifs légers, qui n’évolueront pas nécessairement vers un syndrome démentiel, mais qui peuvent être gênants dans la vie quotidienne. De plus, parler de « vieillissement cognitif » permet de mettre l’accent sur l’enjeu majeur de la prévention et sur les mesures permettant de rester le plus longtemps possible en bonne santé cognitive.

MALADIE D’ALZHEIMER – La maladie d’Alzheimer n’est pas la cause unique des syndromes démentiels. Elle est probablement la pathologie la plus fréquemment impliquée dans leur survenue. Mais il existe d’autres maladies neuroévolutives, parfois appelées « apparentées », comme la maladie de Pick ou la maladie à corps de Lewy (cf. encadré p. 29). De plus, lorsqu’ils surviennent chez des personnes très âgées, les syndromes démentiels résultent souvent d’une multiplicité de facteurs (vasculaires, de type Alzheimer, liés au vieillissement cérébral) : parler de maladie d’Alzheimer est, alors, bien souvent abusif.

Pour autant, parce que c’est l’usage, il nous arrivera parfois d’utiliser l’expression « maladie d’Alzheimer » pour parler des syndromes démentiels en général, et des « personnes malades » pour désigner l’ensemble des personnes ayant des troubles cognitifs chroniques et évolutifs. De même, par économie de langage, il nous arrivera parfois d’utiliser l’expression « maladie d’Alzheimer » pour désigner à la fois la maladie d’Alzheimer et les maladies dites apparentées.

PHÉNOMÈNE ALZHEIMER – Nous utiliserons parfois l’expression « *phénomène Alzheimer* », suivant en cela l’anthropologue québécoise Margaret Lock^[19], lorsque nous envisagerons la maladie d’Alzheimer et les syndromes démentiels de manière globale, en prenant en compte l’ensemble de leurs dimensions médicales et sociales, ainsi que leurs conséquences socio-économiques.

RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES – Quand on parle de « *recherche* » dans le contexte de la maladie d’Alzheimer, on pense spontanément à des chercheurs en blouse blanche, penchés sur leur microscope pour comprendre le fonctionnement du cerveau, ou pour essayer de mettre au point de nouveaux traitements médicaux. La conviction de la Fondation Médéric Alzheimer est qu’à côté de cette recherche biomédicale, il faut – pour aborder le phénomène Alzheimer de manière globale et cohérente – investir de manière déterminée et ambitieuse :

- dans la **recherche en sciences humaines et sociales**, qui analyse les besoins d'aujourd'hui et de demain ainsi que les questions sociales, économiques, juridiques et éthiques soulevées par la maladie d'Alzheimer ;
- et dans la **recherche psychosociale et médico-sociale**, qui invente de nouvelles réponses (interventions psychosociales, aménagements de l'environnement, nouveaux modes d'organisation) et s'efforce d'en évaluer l'impact.

Par économie de langage, il nous arrivera de parler de « recherche en sciences humaines » pour désigner à la fois la recherche en sciences humaines et sociales et la recherche psychosociale et médico-sociale (cf. encadré p. 36).

INTERVENTIONS PSYCHOSOCIALES – Par « interventions psychosociales », nous désignerons dans ce livre-plaidoyer l'ensemble des interventions :

- qui visent à améliorer le bien-être physique et psychique, ainsi que le fonctionnement psychologique et social des personnes malades et de leurs aidants ;
- en recourant à un vecteur sensoriel, moteur, psychologique, social ou culturel.

Ces interventions s'apparentent à un traitement, tel que défini en médecine. Elles sont mises en œuvre par des professionnels formés et expérimentés, de manière méthodique et structurée : avec des indications et des contre-indications en effectuant un bilan clinique avant et après l'intervention ; en spécifiant le nombre, la fréquence et la durée des séances ; en étant attentif aux possibles effets secondaires et indésirables ; en se fondant sur les données de la littérature scientifique ; en personnalisant l'intervention en fonction des besoins, des capacités et des préférences de la personne aidée.

De nombreuses interventions psychosociales peuvent être proposées dans le contexte de la maladie d'Alzheimer (liste non exhaustive) : activité physique adaptée ; aromathérapie ; art-thérapie ; danse et expression corporelle ; entraînement, stimulation et réhabilitation cognitives ; ergothérapie ; hortithérapie ; kinésithérapie ; luminothérapie ; musicothérapie ; orthophonie ; psychoéducation ; psychothérapie ; psychomotricité ; séances d'animation ; socio-esthétique ; stimulation multi-sensorielle (*Snoezelen*[®]) ; thérapie de réminiscence ; thérapie de validation ; toucher-massage...

Ces interventions peuvent être proposées dans l'objectif d'une amélioration globale des fonctions physiques et cognitives ou avec un objectif spécifique : réduire les troubles de l'humeur et du comportement, réapprendre à réaliser des actes de la vie quotidienne, améliorer l'estime de soi, favoriser le lien social... Elles peuvent se dérouler en groupe ou en sessions individuelles ; au domicile de la personne, en établissement d'hébergement ou à l'extérieur (dans un accueil de jour par exemple). Elles peuvent impliquer la personne malade seule, son aidant seul, ou les deux.

[20] Meiland F et al. (2017) Technologies to support community-dwelling persons with dementia: a position paper on issues regarding development, usability, effectiveness and cost-effectiveness, deployment, and ethics. *JMIR Rehabil Assist Technol* 4(1): e1

[21] Zeisel J et al. (2016) Ecopsychosocial interventions in cognitive decline and dementia: A new terminology and a new paradigm. *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 31(6): 502-507

[22] Phills JA et al. (2008) Rediscovering social innovation.

Stanford Social Innovation Review 6(4): 34-43

Ces interventions se distinguent des activités à visée purement occupationnelle. Ainsi, une activité de jardinage ne relève pas forcément de l'hortithérapie. De même, l'écoute d'un morceau de musique ou la pratique d'un instrument ne relève pas forcément de la musicothérapie. Mais un programme structuré de visites au musée, mené dans l'objectif explicite d'améliorer des dimensions particulières de la qualité de vie des personnes malades, peut à juste titre être considéré comme une intervention psychosociale.

Notons enfin que les interventions psychosociales peuvent :

- consister en des aménagements de l'environnement intérieur et extérieur : jardins thérapeutiques, aménagements des lieux de vie et de certaines pièces (comme la cuisine et la salle de bains) pour faciliter leur usage par les personnes en difficulté cognitive^[21] ;
- s'appuyer sur des médiations ludiques et technologiques : utilisation de tablettes tactiles comme support pour des exercices de stimulation cognitive ; recours à des consoles de jeu ou à des robots humanoïdes pour renforcer le plaisir et l'engagement des personnes malades dans les activités physiques ;
- viser, au-delà de l'amélioration des fonctions physiques et cognitives, un bien-être plus global, un renforcement des liens sociaux ou une préservation du sentiment d'utilité sociale.

INNOVATION SOCIALE – Quand on parle d'« innovation » dans le contexte de la maladie d'Alzheimer, on pense spontanément à l'innovation technologique, aux ingénieurs qui essaient de mettre à profit les ressources du numérique, de la domotique, de la robotique, de l'intelligence artificielle ou des données de masse (*big data*) pour le diagnostic ou l'accompagnement des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

L'une des thèses de ce livre-plaidoyer est que si les technologies – qu'elles soient nouvelles ou pas, *low tech* ou *high tech* – ont le potentiel d'améliorer la situation des personnes malades et de leurs proches^[20], il est aussi nécessaire et urgent de développer l'innovation *sociale*.

Par innovation sociale, nous entendons ici « **une nouvelle réponse à un problème social, plus efficace, plus efficiente, plus durable et/ou plus juste que les réponses actuelles, et dont la valeur créée bénéficie à la société dans son ensemble** »^[22]. L'innovation sociale ainsi entendue consiste à réaliser des progrès, à résoudre des problèmes, à développer de nouveaux modes opératoires, intégrant les grandes évolutions de la société, en faisant preuve de créativité, et avec une exigence de solidarité vis-à-vis des populations actuelles et futures.

Relèvent par exemple de l'innovation sociale :

- la création de nouveaux métiers (gestionnaire de cas, assistant de soins en gérontologie...) ;
- la mise en oeuvre de nouveaux modes d'organisation (accueils de jour itinérants, dispositifs adaptés d'accueil aux urgences...) ;
- les solutions inventées sur le terrain par les professionnels, par exemple pour que les personnes en difficulté cognitive puissent rester partie prenante de la vie de la cité, ou pour préserver les liens familiaux lorsque la personne malade entre en établissement d'hébergement.

« L'illusion d'une réponse purement médicamenteuse a disparu, ainsi que celle d'une prise en charge complète par la solidarité nationale. On admet désormais que toute situation est particulière, que la maladie ne se manifeste pas, n'évolue pas de la même manière pour tous. D'une certaine façon, nous sommes devenus plus avertis, plus pragmatiques, plus modestes. Mais le grand changement de point de vue est autre : désormais, la personne malade prime sur son mal et ses symptômes. [Elle] n'est pas identifiable et définissable par la maladie qui la touche. Elle n'est pas un Alzheimer. »

Françoise Héritier (1933-2017),
*professeure honoraire au Collège de France,
présidente honoraire de la Fondation Médéric Alzheimer, 2010*

ÉTAT DES LIEUX

ALZHEIMER :	
L'UN DES GRANDS ENJEUX DU 21^{ÈME} SIÈCLE	27
DES AVANCÉES INCONTESTABLES	31
DES FREINS ET DES DIFFICULTÉS	39
COMMENT SE DONNER UNE MEILLEURE CHANCE DE COMPRENDRE ET D'AGIR ?	47

« Les syndromes démentiels se caractérisent par la complexité. Il est donc peu probable qu'on découvre une solution unique pour les prévenir ou les traiter. »

*National Health and Medical Research Council (Australie),
2015*

ALZHEIMER : L'UN DES GRANDS ENJEUX DU 21^{ÈME} SIÈCLE

[1] Eurostat (2015) *Statistiques sur la mortalité et l'espérance de vie*

[2] Insee (2018) *Estimations de population par sexe et âge*

[3] Insee (2016) Projections de population à l'horizon 2070, *Insee Première* 1619

[4] Carcaillon-Bentata L et al. (2016) Peut-on estimer la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences à partir des bases de données médico-administratives ? *BEH* 28-29: 459-499

[5] Jacqmin-Gadda H et al. (2013) 20-year prevalence projections for dementia and impact of preventive policy about risk factors. *Eur J Epidemiol* 28(6): 493-502

[6] Ankri J & Van Broeckhoven C (2013) *Évaluation du plan Alzheimer 2008-2012*, 101 p.

UNE RÉVOLUTION DÉMOGRAPHIQUE ET ÉPIDÉMIOLOGIQUE

La société française connaît actuellement une révolution de la longévité. Cet allongement de l'espérance de vie, s'il constitue en soi une bonne nouvelle, va souvent de pair avec la survenue de problèmes de santé et/ou une perte d'autonomie dans la vie quotidienne, en particulier à l'extrémité de la vie.

Ainsi, en 2015, l'espérance de vie à 65 ans était en France de 23,5 ans pour les femmes et de 19,4 ans pour les hommes. Mais au même âge, l'espérance de vie sans incapacité n'était que de 10,7 ans pour les femmes et de 9,8 ans pour les hommes^[1].

Cette révolution de la longévité va se poursuivre. Selon les projections de l'Insee^[2-3], les plus de 75 ans – 6 millions en 2018 – devraient être 10 millions en 2040 et 13 millions en 2070. Quant aux plus de 85 ans – 2 millions en 2018 –, ils seraient

4 millions en 2040 et 6 millions en 2070.

L'âge étant aujourd'hui le principal facteur de risque de survenue d'un syndrome démentiel, cela pourrait se traduire par une augmentation du nombre de personnes ayant des troubles cognitifs. Selon Santé Publique France^[4], 1,1 million de personnes

Les plus de 75 ans – 6 millions en 2018 – devraient être 10 millions en 2040.

Quant aux plus de 85 ans – 2 millions en 2018 –, ils seraient 4 millions en 2040.

seraient aujourd'hui atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Dès 2030, c'est-à-dire dans à peine plus de 10 ans, 1,75 million de personnes pourraient être concernées^[5]. Et ce nombre pourrait atteindre 2 millions d'ici à 2040^[6].

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) a identifié la maladie d'Alzheimer comme le problème

de santé le plus grave du 21^{ème} siècle^[7] et a adopté un plan mondial d'action en 2017^[8]. L'Organisation de coopération et de développement économiques (OCDE) s'est également saisie du sujet^[9-10]. Un G8 Santé consacré à la démence s'est tenu à Londres dès 2013. La maladie d'Alzheimer devient également un enjeu pour les pays du pourtour méditerranéen^[11]. En France, après trois plans Alzheimer successifs (couvrant la période de 2001 à 2012), un plan Maladies neuro-dégénératives (2014-2019) est en cours^[12].

LES LIMITES ACTUELLES DE L'APPROCHE MÉDICALE

En dépit des sommes considérables qui ont été investies, il n'existe à ce jour aucun traitement susceptible de guérir ou de retarder l'évolution de la maladie d'Alzheimer.

Les traitements spécifiques actuellement sur le marché (inhibiteurs de la cholinestérase et anti-glutamate) ont, au mieux, un effet symptomatique sur une courte période, pour 20 à 30 % des personnes traitées^[13]. L'efficacité de ces molécules a été revue deux fois

1,1 million de personnes seraient aujourd'hui atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Dès 2030, 1,75 million de personnes pourraient être concernées.

à la baisse par la Commission de la transparence de la Haute autorité de santé, qui a estimé, en 2016, que leur intérêt thérapeutique était limité, avec un risque avéré d'effets indésirables et d'interactions médicamenteuses au sein d'une population âgée déjà fragilisée^[14]. Un arrêté du ministère de la Santé publié le 1^{er} juin 2018 a indiqué que ces médicaments ne seraient plus remboursés à compter du 1^{er} août 2018.

S'agissant de la recherche biomédicale, de nombreuses molécules et associations de molécules font actuellement l'objet d'essais thérapeutiques^[15]. Cependant, les déconvenues ont été nombreuses ces quinze dernières années. Et comme l'a souligné un groupe d'experts internationaux réuni à l'initiative de la Fondation Médéric

[7] Organisation mondiale de la santé (2012). *Dementia: A public health priority*, 112 p.

[8] Organisation mondiale de la santé (2017). *Global action plan on the health response to dementia 2017-2025*, 52 p.

[9] OCDE (2015). *Addressing dementia: The OECD response*, 126 p.

[10] OCDE (2018). *Care needed. Improving the lives of people with dementia*. OECD Health policy studies, 157 p.

[11] Nicaise S & Palermi F (2016) *Rapport Alzheimer et Méditerranée. État des lieux, enjeux, perspectives*. Association monégasque pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer, 48 p.

[12] Ministère des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des femmes (2014) *Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019*, 124 p.

[13] Livingston G et al. (2017) Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 390(10113): 2673-2734

[14] Haute autorité de santé. Commission de la transparence (2016). *Rapport d'évaluation des médicaments indiqués dans le traitement symptomatique de la maladie d'Alzheimer*, 53 p.

[15] Winblad B et al. (2016) Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *Lancet Neurol* 15(5): 455-532

[16] Brodaty H (2011) The world of dementia beyond 2020. *J Am Geriatr Soc* 59(5): 923-927

[17] National health and medical research council (Australie) (2015) *Dementia research and translation priorities*, 51 p.

Alzheimer, au regard du temps nécessaire pour traduire dans la pratique les avancées de la recherche biomédicale, il est peu probable qu'un traitement modifiant l'évolution de la maladie d'Alzheimer soit disponible en pratique clinique courante avant plusieurs années ^[16]. Rappelons également que les causes des syndromes démentiels sont complexes. Parmi eux, la maladie d'Alzheimer est la pathologie la plus étudiée et la mieux comprise par les chercheurs en sciences biologiques et médicales. Mais chez les personnes très âgées, les syndromes

Même s'il faut espérer que la recherche biomédicale progresse, le traitement universel ne sera pas pour demain, ni même – sans doute – pour après-demain.

démentiels ont souvent des causes multiples. Comme le souligne un récent rapport australien, il est donc improbable qu'une solution unique permette, un jour, de prévenir ou de traiter l'ensemble des causes des syndromes démentiels ^[17]. Même s'il faut évidemment espérer que la recherche biomédicale progresse, le traitement universel ne sera pas pour demain, ni même – sans doute – pour après-demain.

LA MALADIE D'ALZHEIMER ET LES AUTRES

La maladie d'Alzheimer est l'une des principales causes de ce que l'on appelait autrefois sénilité ou démence sénile. Maladie chronique, progressivement invalidante, elle se manifeste par des déficiences des fonctions supérieures, notamment cognitives, et par une perte d'autonomie dans la vie quotidienne. Elle s'accompagne souvent de modifications de l'humeur et du comportement et évolue vers une atteinte des fonctions motrices.

D'autres maladies (maladies vasculaires, dégénérescence fronto-temporale (maladie de Pick), maladie à corps de Lewy, certaines formes de maladie de Parkinson...) sont susceptibles d'occasionner un syndrome démentiel.

La maladie d'Alzheimer et ces maladies apparentées concerneraient environ 4 % des septuagénaires, 20 % des nonagénaires, et 40 % des octogénaires (27 % des hommes et 44 % des femmes après 90 ans) ^[6].

Lorsqu'elle est diagnostiquée après 80 ans, la maladie dure en moyenne quatre ans et demi. Quand elle survient plus tôt, la maladie dure en moyenne huit à douze ans après l'établissement du diagnostic.

*« Le secteur médico-social a beaucoup évolué dans les vingt dernières années.
Les innovations sont nombreuses dans les services rendus.
Les différents plans ont contribué à la modernisation des établissements et à une mise à niveau par rapport aux standards européens. »*

Marie-Ève Joël,

professeure de sciences économiques, 2014

DES AVANCÉES INCONTESTABLES

[1] Gzil F (2014) *La maladie du temps*. PUF, 72 p.

[2] Carbone S et al. (2009) *Les représentations sociales de la démence : de l'alarmisme vers une image plus nuancée*. Rapport de recherche pour la Fondation Roi Baudouin (Belgique), 65 p.

[3] Ngatcha-Ribert L (2016) *Évolutions des regards portés sur la maladie d'Alzheimer dans la culture et les médias*, Fondation Médéric Alzheimer, rapport d'étude n°12, 94 p.

[4] Blanchard F (dir.) (2007) *Alzheimer : l'éthique en questions. Recommandations*. Direction générale de la Santé, 63 p.

[5] <http://mnd.espace-ethique.org/eremand>

[6] Hirsch E et al. (2016) *Approches éthiques des maladies neurodégénératives*, Espace éthique de la région Île-de-France, *Les Cahiers de l'Espace Ethique* (3), 173 p.

[7] Taylor R (2007) *Alzheimer's from the inside out*. Health Professions Press, 255 p.

[8] Rohra H (2016) *Dementia activist. Fighting for our rights*. Jessica Kingsley, 152 p.

[9] Swaffer K (2016) *What the hell happened to my brain? Living beyond dementia*. Jessica Kingsley, 392 p.

RESPECT ET PROMOTION DES CAPACITÉS DES PERSONNES MALADES

Même si la maladie d'Alzheimer souffre encore d'une image très négative, au point d'être parfois regardée comme une maladie honteuse^[1], le regard porté sur les personnes malades a sensiblement évolué au cours des dernières années^[2-3]. Celles-ci ne sont plus systématiquement considérées comme les victimes impuissantes d'un mal. On reconnaît de plus en plus qu'elles ont des capacités, des ressources, qu'elles restent longtemps capables d'exprimer leur volonté, et qu'il n'est pas légitime de restreindre abusivement leurs droits et libertés. Cette place nouvelle des personnes malades témoigne du passage progressif d'un « principe de précaution », où l'accent est surtout mis sur la protection des personnes, à un « principe de subsidiarité », où l'on ne se substitue à elles qu'à la mesure de leurs

incapacités. Ce changement de statut est lié, d'une part, à l'importante réflexion éthique qui a été menée depuis quinze ans^[4], notamment sous les auspices de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer dirigé par le professeur Emmanuel Hirsch^[5-6]. Il est lié, d'autre part, à l'émergence progressive de la parole des personnes malades dans l'espace public. Il a pu

On passe progressivement d'un « principe de précaution », où l'accent est surtout mis sur la protection des personnes malades, à un « principe de subsidiarité », où l'on ne se substitue à elles qu'à la mesure de leurs incapacités.

avoir lieu parce que des pionniers comme Richard Taylor aux États-Unis^[7], James McKillop en Écosse, Helga Rohra en Allemagne^[8], Kate Swaffer en Australie^[9], Helen Rochford Brennan en Irlande ou –

par exemple – Blandine Prévost^[10] et Fabienne Piel^[11] en France ont eu le courage de parler de leur maladie, et ont été force de proposition pour

co-construire de nouvelles réponses d'accompagnement, montrant ainsi qu'ils sont bien les premiers experts de ce qu'ils vivent.

[10] Prévost B (2012) « Y a-t-il plus grand désert que là où la maladie m'emmène ? », In F Gzil & E Hirsch, *Alzheimer, éthique et société*, érès, p 23-36

[11] Piel F (2009) *J'ai peur d'oublier*, Michel Lafon, 216 p.

[12] Fondation Médéric Alzheimer (2018) État des lieux 2017 des dispositifs, *Lettre de l'Observatoire* 49-50, 24 p.

[13] Fondation Médéric Alzheimer (2017) Cartographie des dispositifs 2015 : une approche géographique des disparités départementales, *Lettre de l'Observatoire* 46, 4 p.

[14] Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) (2017) *Évaluation des dispositifs MAIA et appui à la mise en œuvre des recommandations*, Rapport final d'évaluation, 123 p.

ÉTAT DES LIEUX DES DISPOSITIFS

Renouvelée régulièrement depuis 2003, l'enquête nationale de l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer a permis de recenser en 2017^[12] :

- 443 consultations mémoire labellisées,
- 1 749 accueils de jour,
- 335 dispositifs d'intégration MAIA (cf. lexique),
- 476 équipes spécialisées Alzheimer (ESA),
- 171 plateformes d'accompagnement et de répit,
- 250 unités d'hébergement renforcé (UHR),
- 7506 établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD), dont 1 548 disposent d'un pôle d'activités et de soins adaptés (PASA).

DES RÉPONSES DE PLUS EN PLUS PERTINENTES

Comme le montrent les enquêtes de l'Observatoire de la Fondation Médéric Alzheimer, on constate depuis quinze ans en France une évolution positive, d'un point de vue quantitatif et qualitatif, de la prise en charge et de l'accompagnement. Même si des disparités territoriales subsistent^[13], on observe un maillage progressif du territoire en consultations mémoire, en accueils de jour, en lieux d'héber-

gement^[12]. Et de nouvelles solutions sont inventées pour répondre aux besoins spécifiques des personnes malades et de leurs aidants. C'est le cas, par exemple, des équipes spécialisées Alzheimer (qui interviennent à domicile) et des MAIA (méthode pour organiser la coopération voire l'intégration des services sanitaires, sociaux et médico-sociaux sur un territoire de proximité)^[14]. Quant aux réponses plus anciennes, comme les solutions de répit, elles se sont – sous

[15] Kenigsberg PA et al. (2013) Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées et leurs aidants – évolutions de 2000 à 2011, *Recherches familiales* 10(1) : 57-69

[16] Aquino JP et al. (2017, 2^{ème} éd.) *Guide de l'assistant de soins en gérontologie*, Elsevier Masson, 304 p.

[17] Fondation Médéric Alzheimer (2016) Enquête nationale auprès des gestionnaires de cas, *Lettre de l'Observatoire* n°41, 16 p.

[18] Aquino JP et al. (2013) Quatre professions impliquées dans la maladie d'Alzheimer. *Revue de gériatrie* 38(2) : 111-121

[19] Joël ME (2014) *Accompagner (autrement) le grand âge*, L'atelier, 144 p.

[20] Guisset-Martinez MJ (2010). *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer*,

Fondation Médéric Alzheimer, 182 p.

[21] Bérard A et al. (2013) *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : spécificités de 23 métiers en première ligne*, Fondation Médéric Alzheimer, rapport d'étude n°5, 125 p.

l'impulsion, notamment, des associations France Alzheimer – diversifiées et assouplies, pour répondre davantage aux besoins et aux attentes des aidants familiaux^[15]. Un droit au répit (avec une enveloppe annuelle de 500 euros) a d'ailleurs été reconnu par la loi d'adaptation de la société au vieillissement, qui a également créé un statut de proche aidant d'une personne âgée. La création de nouveaux métiers – assistant de soins en gérontologie^[16], gestionnaire de cas^[17] – et l'implication croissante des professionnels de la réhabilitation – psychologues, psychomotriciens, ergothérapeutes,

orthophonistes^[18] – sont également à saluer. Comme l'affirme la professeure Marie-Ève Joël, « *le secteur médico-social a beaucoup évolué dans les vingt dernières années. Les innovations sont nombreuses dans les services rendus [...]. Les différents plans ont contribué à la modernisation des établissements et à une mise à niveau par rapport aux standards européens* »^[19]. Soulignons également l'inventivité permanente des acteurs de terrain pour bâtir des réponses au plus près des attentes et des besoins des personnes malades et de leurs aidants^[20].

23 MÉTIERS EN PREMIÈRE LIGNE

La Fondation Médéric Alzheimer a montré en 2013 que 23 métiers interviennent directement et régulièrement auprès des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée :

accueillant familial, aide médico-psychologique, aide-soignant, animateur socioculturel, art-thérapeute, assistant de service social, assistant de soins en gérontologie, auxiliaire de vie sociale (aide ménagère, aide à domicile...), conseiller en économie familiale et sociale, diététicien, ergothérapeute, gériatre, gestionnaire de cas, infirmier, masseur-kinésithérapeute, médecin coordonnateur en EHPAD, médecin généraliste/médecin traitant, neurologue, orthophoniste, pharmacien, psychiatre, psychologue et psychomotricien^[21].

D'autres métiers sont essentiels à la qualité de vie des personnes malades : audioprothésiste, assureur, banquier, chirurgien-dentiste, coiffeur, directeur d'EHPAD, juge des tutelles, mandataire judiciaire, notaire, ophtalmologue, opticien, ORL, pilote MAIA, pédicure-podologue, responsable de service d'aide et/ou de soins à domicile...

« Les syndromes démentiels ne peuvent être abordés du seul point de vue biomédical. Leurs conséquences humaines doivent être étudiées pour qu'on puisse les limiter. Les connaissances livrées par les sciences humaines et sociales ont d'ores et déjà transformé l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants ».

Académie des sciences sociales (Angleterre), 2017

UNE APPROCHE RENOUVELÉE DE LA MALADIE

Parallèlement à la structuration et à l'amélioration de la réponse sociale et médico-sociale, l'approche de la maladie d'Alzheimer a considérablement évolué. En témoigne, notamment, l'émergence de nouveaux champs d'intérêt et de préoccupation. Par exemple, on a pris conscience que des déficits non corrigés de l'audition et de la vision pouvaient constituer un terrain propice à la survenue ou l'aggravation de troubles cognitifs, mais aussi que le canal sensoriel peut être un appui pour rester en relation avec la personne lorsque la maladie progresse^[22]. C'est aussi l'importance considérable de l'environnement (humain, physique et

technologique) qui a été reconnue, et le fait qu'il peut tantôt compenser, tantôt aggraver les difficultés que rencontrent les personnes malades. En témoignent les nombreux travaux sur l'architecture et l'aménagement des établissements d'hébergement^[23] et l'intérêt croissant pour les jardins à visée thérapeutique dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer^[24-25]. Citons également toutes les actions concrètes qui sont actuellement menées pour essayer de rendre la société plus solidaire et inclusive vis-à-vis des personnes en difficulté cognitive, de leurs aidants familiaux et de leurs proches^[26]. En effet, quand on se demande comment soutenir, en entreprise, les salariés qui sont par ailleurs aidants familiaux, quand on

- [22] Kenigsberg et al. (2015) Les fonctions sensorielles et la maladie d'Alzheimer : une approche pluridisciplinaire. *Geriatr Psychol NeuroPsychiatr Vieill* 13(3): 243-258
- [23] Charras K et al. (2011) The Eval'zheimer® model: fitting care practices and environmental design to institutionalized people with dementia. *Neurodegenerative Disease Management* 1(1): 29-35
- [24] Rivasseau-Jonveau Th (2012) Les jardins thérapeutiques : recommandations et critères de conception. *Geriatr Psychol NeuroPsychiatr Vieill* 10(3): 245-253
- [25] Guisset-Martinez MJ et al (2013) *Jardins : des espaces de vie au service du bien-être des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leur entourage*, Fondation Médéric Alzheimer, rapport d'étude n°3, 44 p.
- [26] European Foundation's Initiative on Dementia (2016) *Mapping dementia-friendly communities in Europe*, 152 p.

[27] Fondation Médéric Alzheimer (2014) *Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif*, 24 p.

[28] Ngatcha-Ribert L (2018) *Vers une société « amie de la démence » ? Le bord de l'eau*, 160 p.

[29] INSERM (2007) *Maladie d'Alzheimer : enjeux scientifiques, médicaux et sociétaux*, 654 p.

essaie de prévenir les abus de faiblesse et la « maltraitance financière »^[27], ou quand on s'efforce de sensibiliser les commerçants, les employés de banque, les agents des musées et des transports^[28], la maladie d'Alzheimer n'est plus envisagée seulement comme un problème de santé : elle est reconnue, à juste titre, comme un véritable enjeu de société.

UN DÉVELOPPEMENT DE LA RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES

Au début des années 2000, les chercheurs en sciences humaines qui s'intéressaient à la maladie d'Alzheimer étaient rares. Ils relevaient presque exclusivement de trois disciplines : la psychologie, l'économie de la santé et la sociologie de la famille. Et l'on a pu, à cette époque, leur reprocher des faiblesses méthodologiques et une plus grande appétence pour les ques-

tionnements purement académiques que pour les problèmes sociétaux^[29]. La situation est très différente aujourd'hui.

À l'heure actuelle, plusieurs institutions contribuent au financement de ces recherches : ministère de la Recherche, ministère de la Santé, Caisse nationale d'assurance vieillesse, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Agirc-Arcco, Fondation Médéric Alzheimer, Fondation Plan Alzheimer, Fondation de France, Fondation de l'avenir, Union nationale des associations France Alzheimer... Des revues (comme *Retraite et société* et *Gérontologie et société*), le grou-

L'on a pu, au début des années 2000, reprocher aux chercheurs en sciences humaines des faiblesses méthodologiques et une plus grande appétence pour les questionnements académiques que pour les problèmes sociétaux. La situation est très différente aujourd'hui.

pement de recherche Longévité et Vieillesse – devenu Institut de la longévité, des vieillesse et du vieillissement^[30] –, des réseaux de recherche (comme les chercheurs réunis au sein du projet MODAPA – Modélisation de la demande d’aide à domicile des personnes âgées dépendantes^[31], ou le REIACTIS – Réseau d’études internationale sur l’âge, la citoyenneté et l’intégration économique^[32]), ainsi que la présence de chercheurs en sciences humaines dans les centres d’excellence

sur les maladies neurodégénératives concourent à la structuration et à la visibilité de ce domaine de recherche. Et de fait, un nombre important de chercheurs en sciences humaines sont aujourd’hui mobilisés pour analyser les enjeux sociétaux de la maladie, et désireux de promouvoir l’autonomie et la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants^[33]. Le réseau de recherche *Social Sciences for Dementia*, constitué par la Fondation Médéric Alzheimer, en est le signe :

[30] <https://ilvv.site.ined.fr>

[31] www.modapa.cnrs.fr

[32] www.reiactis.com

[33] Gzil F (2014) La recherche en sciences humaines et sociales sur la maladie d’Alzheimer, *Retraite et Société* 3(69): 159-173

LES SCIENCES HUMAINES ET SOCIALES, CE SONT :

- **La recherche en sciences humaines au sens strict**, avec des disciplines académiques telles que l’anthropologie, la psychologie, la sociologie, l’économie, le droit, l’éthique, l’épistémologie, la géographie, la démographie, la philosophie, les sciences du langage, les sciences politiques... Elle étudie les conséquences individuelles et sociales de la maladie pour aider les décideurs à bâtir des solutions pertinentes au regard des évolutions économiques et sociétales, et respectueuses des droits et des libertés des personnes malades.
 - **La recherche psychosociale et médico-sociale**, qui implique des disciplines telles que la santé publique, les sciences infirmières, l’ergothérapie, l’orthophonie, la psychomotricité, la musicothérapie, l’architecture... Elle étudie les causes des incapacités observées dans la maladie d’Alzheimer et cherche à valider scientifiquement des interventions psychosociales et des réponses médico-sociales, pour préserver l’autonomie et améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants.
-

il compte pas moins de deux cents chercheurs et professionnels de terrain.

Il faut s'en réjouir car, comme le souligne l'Académie des sciences sociales britannique, « *les syndromes démentiels ne peuvent être abordés du seul point de vue biomédical. Leurs conséquences humaines, pour les personnes malades et leurs proches, doivent être étudiées pour qu'on puisse les limiter [...]. De nombreux exemples montrent que les connaissances livrées par les sciences humaines et sociales ont d'ores et déjà transformé l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants* »^[34]. En effet, qu'il s'agisse de recherches appliquées pour développer et valider des approches non médicamenteuses, ou de travaux académiques permettant d'éclairer les décideurs sur les évolutions économiques et sociétales, les sciences humaines et sociales (au sens large) sont indispensables pour aborder le phénomène Alzheimer de manière globale. Elles permettent à la fois de mieux comprendre les difficultés rencontrées par les personnes malades, sans négliger aucun des différents déterminants, et d'y apporter des réponses plus efficaces et plus efficientes.

« [Il reste] une fragilité des dispositifs sanitaires et sociaux existants pour répondre aux besoins des personnes et de leur entourage. »

Joël Ankri,

*vice-président du comité de suivi du Plan maladies neurodégénératives,
2016*

DES FREINS ET DES DIFFICULTÉS

[1] Ankri J (2016) Maladie d'Alzheimer : l'enjeu des données épidémiologiques.

BEH 28-29: 458-459

[2] Clanet M (2017) *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ? Rapport remis à Madame la Ministre des Affaires sociales et de la Santé*, 46 p.

[3] Fondation Médéric Alzheimer (2017) *Consultation nationale sur les enjeux du vieillissement cognitif*, 16 p.

[4] Eneis Conseil (2015) *Étude de la politique de l'aide aux aidants et évaluation des dispositifs d'aide aux aidants subventionnés par la CNSA au titre des sections IV et V de son budget (étude réalisée pour la CNSA)*, 128 p.

UN ÉCART PERSISTANT ENTRE LES BESOINS ET LES RÉPONSES

Si les conditions de prise en charge et d'accompagnement se sont beaucoup améliorées, il reste, comme le souligne le professeur Joël Ankri, vice-président du comité de suivi du Plan Maladies neurodégénératives (PMND), une « fragilité [...] des dispositifs sanitaires et sociaux existants pour répondre aux besoins des personnes et de leur entourage »^[1]. C'est aussi ce qu'a indiqué le professeur Michel Clanet, président du comité de suivi du PMND, dans le rapport qu'il a remis, au printemps 2017, à la ministre des Affaires sociales et de la Santé^[2]. Le repérage des troubles cognitifs reste tardif. De ce fait, une partie des personnes malades ne font pas parler d'elles, même si elles ont des difficultés importantes, ce qui peut les mettre en danger. Pour les familles, rechercher des aides et savoir à quoi elles ont droit est parfois décrit comme un « *parcours du combattant* »^[3]. Il existe un défaut d'appro-

priation des nouveaux dispositifs de prise en charge, à la fois par les familles – qui sont parfois réticentes à les utiliser – et par les professionnels – qui ne les connaissent pas toujours très bien^[4]. Il reste de véritables situations de rupture dans l'accompagnement des personnes malades,

Le modèle de l'EHPAD n'est pas la solution la plus adaptée pour tous, une multiplicité de solutions serait nécessaire pour répondre à la diversité des besoins.

qui aboutissent trop souvent à une hospitalisation ou à un passage aux urgences, qui peuvent tous deux être délétères. Les établissements d'hébergement souffrent encore d'une image négative. Les délais d'attente pour y entrer peuvent être importants. Certains symptômes comportementaux sont des motifs de refus d'entrée en établissement. Et malgré le développement des unités cognitivo-comportementales (UCC) dans

les services de soins de suite et de réadaptation, et des unités d'hébergement renforcé (UHR) en établissement d'hébergement, l'accès à un psychiatre spécialiste de la personne âgée reste une demande insuffisamment satisfaite.

La formation des professionnels demeure également un enjeu important. Selon le professeur Clanet, « *un considérable effort de formation devrait être mis en place à l'égard des professionnels intervenant à domicile et dans les EHPAD* »^[2]. Enfin, l'accompagnement, à domicile comme en établissement, occasionne des coûts importants pour la dépense publique^[5]. Malgré les dispositions prévues par la loi d'adaptation de la société au vieillissement, le « reste à charge » des familles (la somme qui reste à payer une fois déduite la contribution de la collectivité) est estimé à 1 000 euros par mois

à domicile et à 1 700 euros par mois en établissement^[6]. Existente aussi, comme l'ont souligné les professeurs Antoine Bozio, Agnès Gramain et Cécile Martin dans une note du Conseil d'analyse économique, des « *faiblesses rémanentes du système de prise en charge de la perte d'autonomie : défauts de régulation, de transparence, de diversité et de concurrence pour l'offre ; manque d'attractivité pour les métiers du secteur ; incohérences dans les aides publiques* »^[7]. Les plans d'aide APA (allocation personnalisée d'autonomie) prennent mal en compte les besoins spécifiques aux syndromes démentiels. En outre, comme l'a souligné le Comité consultatif national d'éthique, il apparaît de plus en plus évident que le modèle de l'EHPAD n'est pas la solution la plus adaptée pour tous, et qu'une multiplicité de solutions serait nécessaire pour répondre à la diversité des besoins^[8].

- [5] Prince M et al. (2015) *World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia. An analysis of prevalence, incidence, cost and trends*. Alzheimer's Disease International, 87 p.
- [6] Fizzala A (2016) *Dépendance des personnes âgées : qui paie quoi ? Les dossiers de la DREES*, n°1, 46 p.
- [7] Bozio A et al. (2016) *Quelles politiques publiques pour la dépendance ? Les notes du conseil d'analyse économique*, n°35, 12 p.
- [8] Comité consultatif national d'éthique (2018). *Enjeux éthiques du vieillissement*, avis n°128, 68 p.
- [9] Organisation mondiale de la santé (2017). *Global action plan on the health response to dementia 2017-2025*, 52 p.

RÉPONSES ET BESOINS : UN DÉCALAGE TROP GRAND

Selon l'Organisation mondiale de la santé, « *il existe un écart important entre les besoins en matière de prévention, de traitement et de prise en charge et les prestations effectivement assurées. Les syndromes démentiels sont sous-diagnostiqués [...] et lorsqu'ils le sont, c'est en général à un stade relativement avancé. Les parcours de soins au long terme sont souvent fragmentés. Le fait que le syndrome soit méconnu et mal compris entraîne souvent une stigmatisation. Les personnes sont souvent privées de leurs droits fondamentaux [...] et ne sont pas toujours associées aux décisions qui les concernent* »^[9].

LES MOTS POUR LE DIRE

S'il est nécessaire d'améliorer encore les réponses d'accompagnement, il convient aussi de réfléchir aux mots que nous employons.

Pour la reconnaissance du phénomène Alzheimer, il a été important que les syndromes démentiels pouvant survenir avec l'avancée en âge soient reconnus comme résultant de pathologies. Car aussi longtemps qu'ils ont été envisagés comme des conséquences inéluctables du vieillissement, ils n'inspiraient que fatalisme et résignation. La substitution de l'expression « maladie d'Alzheimer » à celle de « démence sénile de

progressivement été banni.

Mais se focaliser sur la maladie d'Alzheimer n'a pas que des avantages. D'une part, cela ne facilite pas la reconnaissance des autres maladies neurodégénératives (maladie à corps de Lewy, dégénérescence frontotemporale, maladie de Pick, aphasie progressive primaire, démence sémantique...) regroupées sous l'étiquette de « maladies apparentées ». D'autre part, on peut se demander si cela ne conduit pas à minimiser les difficultés des nombreuses personnes âgées qui, sans être atteintes d'une maladie d'Alzheimer, ont des troubles

cognitifs « légers », qui n'évolueront pas nécessairement en syndrome démentiel, mais qui peuvent être très gênants dans la vie quotidienne. Enfin, chez les personnes de plus de 80 ans, les syndromes démentiels sont rarement attribuables

S'il est nécessaire d'améliorer encore les réponses d'accompagnement, il convient aussi de réfléchir aux mots que nous employons.

type Alzheimer » a, de ce point de vue, été une étape décisive. Et compte tenu des connotations très péjoratives du terme « démence » – et, plus encore, du terme « dément » – en français courant, on peut comprendre que ce terme ait

à une pathologie unique. Peuvent notamment s'ajouter les causes vasculaires occasionnant une démence vasculaire : hypertension artérielle, accident vasculaire cérébral, malformations et ruptures de vaisseaux...

Comme le souligne le professeur Michel Poncet, même si des mécanismes dégénératifs de type Alzheimer sont souvent impliqués, parler de « maladie d'Alzheimer » ne paraît pas, alors, justifié [10]. Dans ces situations, plutôt que de parler de « maladie d'Alzheimer », il vaut sans doute mieux parler de syndrome démentiel – ou, si l'on préfère, de « syndrome Alzheimer » [11]. Tout comme l'on différencie le syndrome parkinsonien de la maladie de Parkinson.

DÉPASSER L'OPPOSITION ENTRE LE *CURE* ET LE *CARE*

Parler de maladie d'Alzheimer ou de syndrome démentiel n'est pas qu'une question de mots. Cela conduit à interroger la pertinence du slogan : *care now, cure tomorrow* (accompagner aujourd'hui, soigner demain). Cette expression suggère que si les syndromes démentiels sont aujourd'hui inaccessibles aux traitements médicaux, ils pourront demain être prévenus ou guéris par ce moyen, de manière exclusive. Or, comme on l'a vu, ce qui est vrai de la maladie d'Alzheimer ne l'est pas nécessairement des syndromes démentiels :

un traitement qui parviendrait à agir sur les phénomènes dégénératifs de type Alzheimer ne ferait pas nécessairement disparaître tous les troubles cognitifs et toutes les incapacités fonctionnelles qu'on observe chez certaines personnes très âgées, qui ont bien souvent d'autres composantes, notamment vasculaires.

Le slogan « *care now, cure tomorrow* » suggère, de plus, que c'est seulement en l'absence de traitements médicaux qu'un accompagnement médico-social et psychosocial est requis, comme si le *care* n'était qu'un pis-aller dans l'attente de traitements médicaux. Or, c'est une erreur d'opposer le *cure* (l'approche biomédicale) et le *care* (l'approche psychosociale).

*C'est une erreur d'opposer
le cure (l'approche biomédicale)
et le care (l'approche psychosociale).*

Car lorsque des traitements médicaux efficaces auront été mis au point, il est probable que les personnes malades vivront plus longtemps qu'aujourd'hui avec des incapacités cognitives et des difficultés dans la vie quotidienne [12].

[10] Poncet M (2011) Les maladies d'Alzheimer : de quoi s'agit-il ? *La revue du praticien* 61(7), 914-923

[11] Richards M & Brayne C (2010) What do we mean by Alzheimer's disease ? *BMJ* 341: 865-867

[12] Brodaty H (2011) The world of dementia beyond 2020. *J Am Geriatr Soc* 59(5): 923-927

[13] www.sdwg.org.uk

[14] <http://dementiavoices.org.uk>

[15] www.dementiaallianceinternational.org

[16] Fondation Médéric Alzheimer (2016) *Les personnes ayant des difficultés cognitives ont des choses à dire*. www.youtube.com/watch?v=32D VCE8Bbc4

Loin de devenir sans objet, l'accompagnement psychosocial et médico-social n'en sera que plus nécessaire. En somme, au lieu d'une rivalité ou d'un conflit, il faut envisager une complémentarité entre l'approche biomédicale et l'approche psychosociale (de même que la pratique du sport pendant une chimiothérapie peut augmenter l'espérance de survie).

UNE DÉMOCRATIE SANITAIRE ET MÉDICO-SOCIALE À CONSTRUIRE

Même si, on l'a vu, la parole individuelle des personnes en difficulté cognitive est de plus en plus écoutée et entendue, d'importants progrès restent à réaliser en matière de représentation, de plaidoyer et de participation collective des personnes malades aux politiques publiques qui les concernent. En Écosse, le Groupe de travail sur la démence (*Scottish Dementia Working Group*) réunit depuis 2002 des personnes ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée : ce groupe militant (*campaigning group*) participe à l'élaboration, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques publiques et des réponses d'accompagnement^[13]. À l'échelle du Royaume-Uni, le projet

DEEP (*Dementia Engagement and Empowerment Project*) s'est donné pour mission, depuis 2012, de réunir l'ensemble des groupes de personnes vivant avec un syndrome démentiel qui militent au niveau local ou régional pour améliorer les dispositifs et les politiques d'accompagnement, afin de constituer un mouvement national d'usagers^[14]. Au plan mondial, *Dementia Alliance International* est une organisation regroupant des personnes vivant avec un syndrome démentiel^[15]. Son objectif est d'aider et de représenter les personnes concernées, et de parler d'une seule voix pour accroître l'autonomie personnelle et la qualité de vie des personnes malades. Depuis 2016, Kate Swaffer, sa présidente, siège au Conseil mondial pour la démence (*World Dementia Council*). Elle intervient aussi régulièrement à l'Organisation mondiale de la santé. En France, comme dans beaucoup d'autres pays, l'émergence d'une parole collective des personnes en difficulté cognitive reste pour l'heure embryonnaire, même si certaines initiatives – comme les groupes d'expression et le groupe de travail constitués par la Fondation Médéric Alzheimer^[16] – essaient d'y contribuer.

UN EFFORT DE RECHERCHE QUI DOIT ÊTRE INTENSIFIÉ ET STRUCTURÉ

Enfin, bien que la recherche sur la prévention et l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer se soit considérablement développée en France ces quinze dernières années, l'investissement n'est clairement pas à la hauteur de l'enjeu^[17]. Et il n'y a pas actuellement en France de stratégie globale en termes de priorités, d'acteurs et de méthode, qui permettrait de coordonner les efforts.

En matière de recherche sur les syndromes démentiels, l'investissement va – pour l'heure – massivement vers les sciences biologiques et médicales. En comparaison, l'effort de recherche en sciences humaines et sociales, au sens large, reste faible (cf. encadré).

Ce constat n'est pas propre à la France. Il a également été fait, au Royaume-Uni, par le *Nuffield Council for Bioethics*^[18]. C'est un constat pour le moins paradoxal. En effet, les coûts médico-sociaux des syndromes démentiels sont beaucoup plus importants que les coûts sanitaires : ils représenteraient près de 85% de l'ensemble des coûts^[19]. Dans un contexte de forte contrainte budgétaire, on s'at-

La recherche sur la prévention, l'accompagnement et la prise en compte sociétale de la maladie d'Alzheimer s'est considérablement développée ces quinze dernières années. Mais l'investissement n'est clairement pas à la hauteur de l'enjeu. Et il n'y a pas de stratégie globale qui permettrait de coordonner les efforts.

tendrait donc à ce que des recherches soient menées pour accroître l'efficacité et l'efficience de cette réponse médico-sociale, pour évaluer les pratiques d'accompagnement et pour les faire évoluer. Car comment savoir quelles interventions non médicamenteuses sont susceptibles d'être efficaces sans conduire d'ambitieuses études interventionnelles pour chacune d'entre elles ? Comment déterminer quels dispositifs d'accompagnement sont les plus pertinents si leur rapport coût / efficacité ou coût / utilité n'a pas été évalué ? Comment bâtir des politiques judicieuses d'aide aux aidants sans comprendre pourquoi les aidants familiaux sont, à l'heure actuelle, si souvent réticents à se saisir des dispositifs d'accompagnement qui ont pourtant été conçus pour eux^[20-21] ?

Et pourtant, il semble qu'on ne se

[17] Ankri J & Van Broeckhoven C (2013) *Évaluation du plan Alzheimer 2008-2012*, 101 p.

[18] Nuffield Council for Bioethics (2009). *Dementia: Ethical issues*, 209 p.

[19] Livingston G et al. (2017) Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 390(10113): 2673-2734

[20] Coudin G (2004) La réticence des aidants familiaux à recourir aux services gérontologiques. *Psychol NeuroPsychiatr Vieillesse* 2(4): 285-296

[21] Gucher C et al. (2015) Démences Inégalités. *Non recours au diagnostic et aux soins*. Rapport de recherche pour la Fondation Plan Alzheimer, 120 p.

[22] Fondation Médéric Alzheimer (2013) *Un premier état des lieux et des forces de la recherche en sciences humaines sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Compte-rendu de workshop, 17 p.

donne pas aujourd'hui en France les moyens d'évaluer correctement la réponse psychosociale et médico-sociale. Les programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC), qui permettent d'améliorer les connaissances et les pratiques dans le champ sanitaire, n'ont pas d'équivalent dans le champ médico-social. Les faibles ressources allouées à la recherche en sciences humaines ne permettent pas aux chercheurs de bâtir des études avec des échantillons de grande taille, ni de mobiliser les professionnels de terrain pour mener des recherches appliquées. Cela limite la portée de leurs résultats. De ce fait, quand les décideurs

se demandent où investir en matière de prise en charge, ils sont souvent contraints de se reposer sur le bon sens et leurs choix dépendent pour partie de la capacité de lobbying des acteurs. Cette situation ne sera plus tenable avec l'augmentation considérable des besoins qui va résulter de l'accroissement de l'espérance de vie. L'on ne pourra plus se contenter de pratiques empiriques, peu ou pas fondées sur des preuves. Et l'on ne pourra pas se contenter de généraliser les bonnes pratiques actuelles. L'augmentation des besoins, dans un contexte de forte contrainte économique, va forcer l'ensemble des acteurs à innover.

LES SCIENCES HUMAINES : PARENT PAUVRE DE LA RECHERCHE ?

Alors qu'il permettrait d'améliorer la réponse psychosociale et médico-sociale, l'effort de recherche en sciences humaines et sociales reste faible. Cela est vrai à la fois si l'on considère le nombre de projets soutenus et leurs montants.

Dans le cadre du 3^{ème} Plan Alzheimer (2008-2012), même en adoptant une définition large des sciences humaines, seuls 10 programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) sur 44 – et seuls 8 des 46 projets financés par l'Agence nationale de la recherche – relevaient de ce champ de recherche.

Quant aux montants, beaucoup de projets en sciences humaines ne dépassent pas 150 k€, ce qui correspond à une forme d'« artisanat de luxe »^[22].

« Animateur – *Qu'est-ce que vous pensez du terme « handicap cognitif » ?*

Monsieur A. – *C'est bien... C'est au contraire une façon assez élégante de dire les choses.*

Madame B. – *Dans le temps, on disait « il perd la boule » !*
(rires)

Madame C. – *Quand on dit « il perd la boule », c'est un peu péjoratif. Tandis que « il a des difficultés », ça atténue un peu la chose, vous ne trouvez pas ? »*

Groupe d'expression de personnes en difficulté cognitive organisé par la Fondation Médéric Alzheimer à l'accueil de jour *Mémoire Plus* de l'association Isatis à Paris, 2017

« Animateur – *Qu'est-ce que vous pensez du terme « handicap cognitif » ?*

Monsieur B. – *C'est bien, ça remplace bien Alzheimer*

Madame D. – *C'est bien, parce que c'est l'intelligence, la cognition.*

Madame E. – *C'est comme le handicap mental...*

Madame F. – *C'est peut-être un peu plus juste de parler de tous ces handicaps cognitifs qui atteignent les personnes à partir d'un certain âge, ou quelquefois avant, que de dire Alzheimer uniquement. »*

Groupe d'expression d'aidants familiaux organisé par la Fondation Médéric Alzheimer à l'accueil de jour *Mémoire Plus* de l'association Isatis à Paris, 2017

COMMENT SE DONNER UNE MEILLEURE CHANCE DE COMPRENDRE ET D'AGIR ?

[1] Carcaillon-Bentata L et al. (2016) Peut-on estimer la prévalence de la maladie d'Alzheimer et autres démences à partir des bases de données médico-administratives ? *BEH* 28-29: 459-499

[2] Winblad B et al. (2016) Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *Lancet Neurol* 15(5): 455-532

[3] Verny M (2012) « Les performances des patients âgés au cours de la démence : tentative de démembrement par le clinicien gériatre », In G Arfeux-Vaucher & L Ploton (dir), *La démence au croisement des non-savoirs*, Presses de l'EHESP, p. 183-196

[4] Gzil F (2014) *La maladie du temps*. PUF, 72 p.

[5] Alzheimer Europe (2017) *Dementia as a disability? Implications for ethics, policy and practice*, 48 p.

[6] Organisation mondiale de la santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF-2)*, 220 p.

CHANGER DE PARADIGME : VERS LE MODÈLE DU HANDICAP

Pour se donner une meilleure chance de comprendre et d'agir, il faut commencer par resituer le phénomène Alzheimer dans le contexte plus large du vieillissement. Car même si la maladie d'Alzheimer atteint actuellement en France 35 000 personnes de moins de 65 ans, dont 8 000 personnes de moins de 60 ans^[1], et s'il convient bien évidemment d'apporter des réponses aux besoins spécifiques de ces « malades jeunes », rappelons que l'âge moyen de survenue des syndromes démentiels est de 85 ans^[2], que les personnes concernées (qui sont souvent des femmes) ont presque toujours d'autres maladies chroniques, et qu'il n'est pas rare pour ces personnes d'être dans une situation de vulnérabilité sociale (liée par exemple à l'isolement social : veuvage, éloignement des enfants...). Dans ce contexte, comme le souligne le professeur Marc Verny^[3], plutôt que de chercher à agir sur un seul

phénomène pathologique (en l'occurrence la maladie d'Alzheimer), il est préférable d'identifier le maximum de facteurs pouvant influencer sur le fonctionnement cognitif et l'autonomie de la personne, afin d'essayer d'intervenir sur le plus grand nombre possible d'entre eux.

Changer de paradigme, c'est aussi apprendre à regarder les syndromes démentiels comme des handicaps et voir la maladie d'Alzheimer comme occasionnant un handicap cognitif et voir la maladie d'Alzheimer comme occasionnant un handicap cognitif évolutif^[4-5]. Le modèle du handicap (au sens de l'OMS^[6]) est ici fécond à plusieurs égards. D'abord, il invite à faire une différence entre les *déficiences* (par exemple de la mémoire ou des fonctions exécutives) et les *limitations d'activité* (les actes de la vie quotidienne que la personne ne peut plus réaliser). Cette distinction permet de comprendre qu'une stratégie thérapeutique peut consister à agir non seulement sur les déficiences (par exemple en essayant d'entraîner la mémoire) mais aussi sur les

limitations d'activité (par exemple en aidant la personne malade à ré-apprendre certains gestes de la vie quotidienne, malgré ses difficultés à planifier une série d'actions). Le modèle du handicap conduit aussi à

a des troubles cognitifs peut se trouver ou non en difficulté (en situation de handicap) selon que l'environnement – physique, humain ou technologique – est ou non adapté à sa situation. Dans cette perspective, la

Le premier objectif devrait être de gagner des années de vie sans incapacité, de faire en sorte que la perte d'autonomie survienne le plus tard possible et, lorsque des troubles cognitifs commencent à apparaître, de ralentir au maximum leur évolution.

souligner les *restrictions de participation sociale* qui peuvent résulter d'un environnement inadapté. En effet, de même que les personnes ayant des déficiences motrices ont pu dire : « *le problème, ce ne sont pas mes jambes, ce sont les escaliers et l'absence de rampe d'accès* », une personne qui

restriction de participation sociale n'est pas le fait de la personne. Elle résulte de l'inadaptation de l'environnement. Appréhender la maladie d'Alzheimer comme pouvant occasionner un handicap, c'est ainsi insister sur la transformation nécessaire de l'environnement (compréhension, acceptation, inclusion), sur les droits des personnes en difficulté cognitive, et sur les compensations et les aménagements dont elles devraient pouvoir bénéficier, afin de maintenir leur qualité de vie et d'avoir accès aux mêmes droits que les personnes qui ne rencontrent pas ces difficultés^[7].

[7] Swaffer K (2017) Se saisir de la question des droits de l'Homme dans la démence. *Gérontologie et Société* 39(154) : 21-29

[8] Andrieu S et al. (2015) Prevention of sporadic Alzheimer disease, *Lancet Neurol* 14(9): 926-944

[9] Haut Conseil de la santé publique (2017) *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, 124 p.

[10] Amouyel Ph (2018) *Le guide anti-Alzheimer. Les secrets d'un cerveau en pleine forme*. Le Cherche-Midi, 208 p.

[11] Aquino JP (2013) *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*. Rapport du comité Avancée en âge, prévention et qualité de vie, février 2013

CONCENTRER LES EFFORTS SUR TROIS CHANTIERS

Resituer le phénomène Alzheimer dans le contexte du vieillissement et considérer les syndromes démentiels comme des handicaps conduit à concentrer les efforts sur trois chantiers.

La prévention des incapacités

Le premier chantier est d'organiser la prévention pour gagner des années de vie sans incapacité, de retarder le plus possible l'apparition des troubles cognitifs invalidants, de faire en sorte que la perte d'autonomie survienne le plus tard possible et, lorsque des troubles cognitifs commencent à apparaître, de ralentir au maximum leur évolution, de retarder l'entrée dans la grande dépendance, et d'éviter tous les événements indésirables dont on sait qu'ils ont un risque accru de se produire du fait de la présence des troubles cognitifs : chutes, dénutrition, interactions médicamenteuses, mais aussi maltraitance (notamment financière) et

dégradation de l'état de santé de l'aidant principal. La « prévention » doit donc ici s'entendre au sens large. Elle consiste, en amont, à agir sur les facteurs de risque et sur les facteurs protecteurs qui pourraient permettre de retarder la survenue des syndromes démentiels^[8-10]. Elle consiste aussi, une fois que des incapacités cognitives sont présentes, à réduire leur impact et à essayer de prévenir l'ensemble des risques associés^[11].

Face à une maladie chronique, le combat est celui de chaque jour pour vivre avec la maladie et ses conséquences.

L'amélioration de l'accompagnement

Le deuxième chantier est d'améliorer l'accompagnement pour préserver le plus possible la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants familiaux, de faire en sorte qu'ils aient la meilleure vie possible

en dépit de la maladie. Car face à une maladie chronique, le combat est celui de chaque jour pour vivre avec la maladie et ses conséquences. Il s'agit donc de créer les conditions pour que les personnes malades

Bâtir une société inclusive

Le troisième chantier est de faire en sorte que les personnes vivant avec un handicap cognitif évolutif ne soient plus stigmatisées, mais au contraire pleinement intégrées dans

une société sensibilisée, accueillante, étayante, respectueuse et solidaire. Il s'agit, d'une part, de faire changer le regard sur la maladie, et d'autre part de mobiliser le corps social afin que, au lieu d'être infantilisées ou reléguées, les personnes en difficulté cognitive soient, demain,

[12] Novella JL et al. (2012) Qualité de vie et démence : état des connaissances. *Geriatr Psychol NeuroPsychiatr Vieill* 10(4): 365-372
[13] Droes RM et al. (2017) Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging Ment Health* 21(1): 4-17

Que ce soit pour tester l'efficacité des interventions psychosociales, pour anticiper l'évolution des besoins ou pour construire les réponses de demain et en évaluer l'impact, il y a un besoin urgent de recherche en sciences humaines et de recherche psychosociale et médico-sociale.

et leurs proches aidants puissent apprendre à vivre avec cette maladie, et de tout faire pour que celle-ci soit moins difficile à vivre pour eux. Cela implique de tenir compte de tous les facteurs susceptibles d'avoir un impact sur la qualité de vie des personnes malades et de leurs aidants^[12-13].

pleinement reconnues dans leurs droits, leur humanité, leur singularité et leur inaliénable dignité. Cela implique notamment, pour paraphraser le titre d'une loi récente, d'adapter la société au vieillissement cognitif, de prendre en compte – que ce soit dans la conception des villes, des transports, de l'organisa-

- [14] Grey T et al. (2015) *Universal design guidelines. Dementia friendly dwellings for people with dementia, their families and carers*. Centre for Excellence in Universal Design, 30 p.
- [15] Rahman S & Swaffer K (2018) Assets-based approaches and dementia-friendly communities, *Dementia* 17(2): 131-137
- [16] Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (2018) *Chapitre prospectif du Conseil de la CNSA. Pour une société inclusive, ouverte à tous*. 72 p.

tion du travail ou de l'habitat – les personnes en situation de handicap cognitif ainsi que celles et ceux qui les aident au quotidien ^[14-16].

INVESTIR DANS LA RECHERCHE AU SERVICE DE L'INNOVATION SOCIALE

Pour réussir, compte tenu de l'accroissement prévisible de la prévalence et des fortes contraintes économiques, il convient – en parallèle à l'investissement dans la recherche biologique et médicale, qui doit bien entendu être poursuivi – d'investir de manière déterminée et ambitieuse dans la recherche en sciences humaines et dans la recherche psychosociale et médico-sociale. Cette recherche, à la fois fondamentale et appliquée, est susceptible d'améliorer significativement le quotidien des personnes malades et de leurs aidants familiaux, dans des délais plus courts et moyennant des investissements sans doute moindres que ceux requis par la recherche biomédicale. Que ce soit pour tester l'efficacité des interventions psychosociales, pour anticiper l'évolution des besoins, ou pour construire les réponses de demain et en évaluer l'impact, il y a un besoin

urgent de recherche. De même, pour favoriser l'émergence de nouvelles réponses, il faut expérimenter des solutions, les développer à grande échelle, vérifier leur modèle économique, et assurer la dissémination de leurs modalités de mise en œuvre par des actions de formation et de communication. Cela suppose de lancer d'ambitieux programmes de recherche au service de l'innovation sociale.

« La recherche en sciences humaines et sociales n'est pas seulement nécessaire en l'absence de traitements médicaux efficaces ; elle n'est pas qu'un pis-aller en l'absence de thérapeutiques permettant de modifier l'évolution de la maladie : elle est et restera, même en cas de traitement médical, une condition sine qua non d'une approche globale et cohérente des situations de handicap liées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées »

Bruno Anglès d'Auriac,

président d'honneur de la Fondation Médéric Alzheimer, 2015

POUR UN SURCROÎT DE RECHERCHE EN SCIENCES HUMAINES

UN OBJECTIF À LONG TERME ET DES ACTIONS À COURT ET MOYEN TERMES	55
ASSOCIER LES PERSONNES MALADES ET LEURS PROCHES À LA RECHERCHE	61
ÉVALUER L'IMPACT DES RÉPONSES ET ACCÉLÉRER LA DIFFUSION DE L'INNOVATION	65
COORDONNER LES EFFORTS ET RAPPROCHER LA RECHERCHE DU TERRAIN	73
FINANCER ET PILOTER CETTE STRATÉGIE DE RECHERCHE	83
BÂTIR UNE « NOUVELLE ALLIANCE » AVEC LA RECHERCHE BIOMÉDICALE ET L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE	89

Comment bâtir une stratégie de recherche et d'innovation sur la prévention, l'accompagnement et la réponse sociétale apportée à la maladie d'Alzheimer ?
Comment s'organiser pour faire plus ?

L'objet de cette deuxième partie est de donner des indications en termes d'acteurs et d'organisation ainsi que des ordres de grandeur en termes de moyens financiers et de délais.

UN OBJECTIF À LONG TERME ET DES ACTIONS À COURT ET MOYEN TERMES

[1] National Institute for Health and Care Excellence (2018) *Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers*. NICE guideline, 43 p.

Bâtir une stratégie implique d'admettre que l'on ne va pas pouvoir tout faire tout de suite, notamment parce que certaines actions nécessitent des prérequis. Mais l'on peut fixer un objectif, ainsi que des actions qui peuvent être mises en œuvre tout de suite, et d'autres qui pourront être mises en œuvre à moyen terme.

UN OBJECTIF CLAIR À DIX ANS

L'horizon à dix ans est clair : il s'agit de faire en sorte que l'ensemble des

de produire des effets, quelles interventions ont le meilleur rapport coût/utilité, et selon quelles modalités concrètes celles-ci doivent être mises en œuvre pour produire les meilleurs résultats. Par exemple, s'agissant des interventions psychosociales visant à maximiser l'autonomie fonctionnelle et la qualité de vie, il importe que les bonnes interventions psychosociales puissent demain être proposées aux bonnes personnes, par les bons professionnels, au bon moment, selon

les bonnes modalités, à la bonne fréquence et pendant la bonne durée^[1].

À l'heure actuelle, acteurs et décideurs ne savent pas quelles actions privilégier, parce que leur impact n'a pas toujours été bien évalué et parce que leur rapport coût/utilité n'a pas été systématiquement étudié. Même lorsqu'une abondante littérature

Il importe que les bonnes interventions psychosociales puissent demain être proposées aux bonnes personnes, par les bons professionnels, au bon moment, selon les bonnes modalités, à la bonne fréquence et pendant la bonne durée.

acteurs et des décideurs sachent quelles actions ont le plus de chance

scientifique existe (par exemple sur l'évaluation des interventions psycho-

Toutes les recherches en sciences humaines et sociales, qu'elles soient fondamentales ou appliquées, devraient tendre vers un objectif commun : faire en sorte que, demain, les interventions des professionnels, les choix des décideurs et l'action publique reposent sur des mesures d'impact probantes et sur les validations les plus consensuelles possible.

sociales), les professionnels ne savent pas toujours quelles interventions introduire dans leurs pratiques, car dans les études qui ont été menées, leurs caractéristiques sont variables, leur description est imprécise, les effectifs sont souvent limités, et la fréquence et la durée ne sont pas toujours décrites^[2].

Cette absence de mesure d'impact probante est problématique à plusieurs égards. D'abord, elle constitue un obstacle à la reconnaissance et à l'intégration pleine et entière des interventions psychosociales dans les politiques et les pratiques d'accompagnement, ainsi qu'à leur financement et à leur prise en charge. Ensuite, dans un contexte de forte contrainte économique, il convient de rationaliser les investissements et de concentrer les

ressources sur les actions dont les effets ont été démontrés. Enfin, d'un point de vue éthique, il est problématique de mettre en œuvre ou de généraliser des réponses dont l'impact n'a pas été correctement

évalué, car celles-ci peuvent avoir des effets délétères sur les personnes malades et leurs aidants familiaux.

Toutes les recherches en sciences humaines et sociales, qu'elles soient fondamentales ou appliquées, devraient donc tendre vers un objectif commun : faire en sorte que, demain, les interventions des professionnels, les choix des décideurs et l'action publique reposent sur des mesures d'impact probantes et sur les validations les plus consensuelles possibles. Atteindre cet objectif d'ici à dix ans n'est nullement utopique. Il s'agit d'un objectif ambitieux mais réaliste, à condition de prendre un certain nombre de mesures et de mettre en œuvre un programme d'action à court et à moyen termes.

[2] Charras K et al. (2016) Évaluation des interventions psychosociales pour la maladie d'Alzheimer : quelles leçons tirer des méta-analyses de la Cochrane Library ? *Geriatr Psychol NeuroPsychiatr Vieill* 14(1):104-114

[3] Andrieu S et al (2017) Effect of long-term omega 3 polyunsaturated fatty acid supplementation with or without multidomain intervention on cognitive function in elderly adults with memory complaints (MAPT): a randomized, placebo-controlled trial. *Lancet Neurol* 16(5): 377-389

[4] Rosenberg A et al. (2017) Multidomain lifestyle intervention benefits a large elderly population at risk for cognitive decline and dementia regardless of baseline characteristics: The FINGER trial. *Alzheimers Dementia* 14(3): 263-270

DES ACTIONS À METTRE EN ŒUVRE IMMÉDIATEMENT [2019-2021]

À court terme, c'est-à-dire au cours des trois à quatre années qui viennent, deux types d'actions devraient être mis en œuvre. En premier lieu, il conviendra de bâtir une infrastructure de recherche sur la prévention, l'accompagnement et la réponse sociétale apportée à la maladie d'Alzheimer (ce point sera développé ci-après). En second lieu, certaines études pourront d'ores et déjà être lancées, en particulier pour valider et déployer les interventions ayant déjà fait – ou commencé à faire – la preuve de leur efficacité.

Comme on va le voir dans la troisième partie, il existe d'ores et déjà – en France et à l'étranger – un grand nombre de travaux probants que l'on pourrait à peu de frais mettre en application, sans que cela nécessite des travaux de recherche très longs. Il s'agit, d'une part, d'actions qui ont fait la preuve de leur efficacité dans d'autres pays, mais qui demandent à être validées en France, et d'autre part d'interventions qui ont

montré des bénéfices en France, mais exclusivement dans un contexte très local ou en recherche, et qui demandent à être validées plus largement en conditions réelles avant d'être largement déployées.

Pour la première fois, des programmes de prévention multidomains (combinant régime alimentaire, exercice physique et entraînement cognitif) ont montré, en France^[3] et en Finlande^[4], des effets bénéfiques sur les capacités cognitives des personnes présentant un risque élevé de démence : il semble important et urgent de tester à grande échelle en France un programme de prévention multidomaine s'inspirant de ces études auprès de personnes ayant un risque élevé de développer un syndrome démentiel.

Au cours des trois à quatre années qui viennent, il conviendra de bâtir une infrastructure de recherche sur la prévention, l'accompagnement et la réponse sociétale apportée à la maladie d'Alzheimer.

Dans le cadre de l'étude française ETNA3, dirigée par les professeurs Jean-François Dartigues et Hélène Amieva, la mise en œuvre personnalisée, dans le cadre de séances individuelles, d'un programme de stimulation cognitive et/ou d'une thérapie par réminiscence a eu un impact important sur les capacités cognitives des participants et a permis de repousser de six mois leur entrée en établissement d'hébergement^[5] : il semble urgent qu'un maximum de personnes puissent en bénéficier. Cela implique de déployer largement cette intervention sur le terrain, à la fois en individuel (par exemple à domicile) et en petits groupes (en conservant une approche personnalisée).

D'autres actions et interventions ayant fait la preuve de leur efficacité dans d'autres pays devraient être validées en France, en particulier : le programme de stimulation cogni-

tive élaboré par le professeur Bob Woods^[6], le programme de réhabilitation cognitive développé par la professeure Linda Clare^[7], l'outil *TREA* conçu par la professeure

Il existe d'ores et déjà – en France et à l'étranger – un grand nombre de travaux probants que l'on pourrait à peu de frais mettre en application, sans que cela nécessite des travaux de recherche très longs.

Jiska Cohen-Mansfield pour identifier les besoins non satisfaits^[8], le programme britannique *FITS* pour réduire les prescriptions inappropriées de neuroleptiques en maison de retraite^[9], le programme de soutien aux aidants familiaux (*Memory Care Home Solutions*) développé par la professeure Laura Gitlin^[10] et le programme d'éducation des aidants familiaux *START*^[11].

- [5] Amieva H et al. (2016) Group and individual cognitive therapies in Alzheimer's disease: the ETNA3 randomized trial. *Int Psychoger* 28: 707-717
- [6] Orrell M et al. (2017) The impact of individual Cognitive Stimulation Therapy (iCST) on cognition, quality of life, caregiver health, and family relationships in dementia: A randomized controlled trial. *PLoS Med* 14(3): e1002269
- [7] Clare L et al. (2010) Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer disease. *Am J Geriatr Psychiatry* 18(10): 928-39
- [8] Cohen-Mansfield J et al. (2012) Efficacy of nonpharmacologic interventions for agitation in advanced dementia: a randomized, placebo-controlled trial. *J Clin Psychiatry* 73(9): 1255-1261
- [9] Brooker D, et al. (2016) FITS into practice: translating research into practice in reducing the use of anti-psychotic medication for people living with dementia in care homes. *Aging Ment Health* 20(7): 709-718
- [10] Gitlin LN et al. (2017) Supporting family caregivers of persons with dementia in the community: Description of the 'Memory Care Home Solutions' program and its impacts. *Innovation in Aging* 1(1): 1-13

[11] Livingston G et al. (2014) START (STrategies for Relatives) study: a pragmatic randomised controlled trial to determine the clinical effectiveness and cost-effectiveness of a manual-based coping strategy programme in promoting the mental health of carers of people with dementia. *Health Technol Assess* 18(61): 1-242

[12] Charras K et al. (2011) The Eval'zheimer® model: fitting care practices and environmental design to institutionalized people with dementia. *Neurodegenerative Disease Management* 1(1): 29-35

[13] Guétin S et al. (2009) Effect of music therapy on anxiety and depression in patients with Alzheimer's type dementia: randomized, controlled study. *Dement Geriatr Cogn Disord* 28(1): 36-46

[14] Rivasseau-Jonveaux T et al. Healing gardens and cognitive behavioral units in the management of Alzheimer's disease patients: The Nancy experience. *J Alz Dis* 34(1): 325-338

[15] Skrajner MJ et Camp CJ (2007) Resident-Assisted Montessori Programming (RAMP): use of a small group reading activity run by persons with dementia in adult day health care and long-term care settings. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 22(1): 27-36

De même, plusieurs interventions psychosociales développées en France mériteraient une validation à plus grande échelle afin de pouvoir être, le cas échéant, plus largement déployées, en particulier l'intervention *Eval'zheimer* sur l'environnement de vie et les modalités d'accompagnement en établissement d'hébergement^[12], le programme de musicothérapie développé par Stéphane Guétin^[13], les éléments de conception des jardins à visée thérapeutique mis en évidence par Thérèse Jonveaux^[14] et le recours à la méthode Montessori dans l'accompagnement des personnes en difficulté cognitive^[15].

DES ACTIONS À MENER À MOYEN TERME [2022-]

Une fois l'infrastructure de recherche en sciences humaines et sociales décrite ci-après mise en place, il conviendra à moyen terme, c'est-à-dire dans trois ou quatre ans (par exemple dans le cadre de la prochaine Stratégie nationale de santé) de lancer d'ambitieux programmes de recherche – fondamentale et appliquée – sur chacun des douze défis identifiés dans la troisième partie.

Chacun de ces programmes devra comporter des expérimentations avec mesure d'impact, et intégrer une mesure du rapport coût/utilité. Notons cependant que si les évaluations d'impact peuvent prendre la forme d'essais contrôlés et randomi-

*Il conviendra dans
trois ou quatre ans de
lancer d'ambitieux
programmes
de recherche –
fondamentale et
appliquée – sur
chacun des douze
défis identifiés dans la
troisième partie.*

sés, la mesure d'impact ne se réduit pas à ce type d'évaluation, les essais contrôlés et randomisés nécessitant un certain nombre de préalables avant de pouvoir être mis en œuvre de manière féconde.

« Le devoir de recherche concerne tous les malades, pour qu'ils ne restent pas seulement en situation d'attente passive ou d'échec, mais en situation d'espoir. Il concerne toute la société, et ses dirigeants, pour qu'ils favorisent ce qui est indispensable à tous. C'est une sorte d'échange intergénérationnel auquel nous pouvons tous contribuer sous des formes d'action diversifiées. »

Joël Ménard,

professeur émérite de santé publique, 2011

ASSOCIER LES PERSONNES MALADES ET LEURS PROCHES À LA RECHERCHE

[1] McKillop J & M (2015) [Intervention lors de la journée du réseau de recherche *Social Sciences for Dementia*] www.youtube.com/watch?v=8qNRpZc2LeA

[2] Scottish Dementia Working Group / University of Edinburgh (2013) *Core principles for involving people with dementia in research*, 20 p.

[3] Nuffield Council for Bioethics (2009). *Dementia: Ethical issues*, 209 p.

[4] Alzheimer Europe (2011) *The ethics of dementia research*, 181 p.

[5] Fondation Médéric Alzheimer (2011) *Cadre éthique des travaux de recherche*, 9 p.

« Avez-vous jamais songé à demander à une personne ayant des troubles cognitifs quels seraient les sujets de recherche qu'elle aimerait voir abordés ? »

James McKillop, membre fondateur du Groupe de travail écossais de personnes vivant avec un diagnostic de démence, 2015 ^[1]

« On nous demande souvent de répondre à des questions de recherche, mais on nous questionne rarement sur les priorités de la recherche. Ces priorités ne devraient être fixées ni par les seuls chercheurs, ni par les seules personnes ayant [des troubles cognitifs]. Mais ces dernières devraient être impliquées dans la définition des priorités de la recherche. Par exemple, les chercheurs devraient leur demander ce qui constituerait à leurs yeux un bon indicateur de succès. Et ils devraient créer des opportunités pour qu'elles développent des compétences en matière de recherche »

Groupe de travail écossais de personnes vivant avec une démence, 2013 ^[2]

Compte tenu de la particulière vulnérabilité des personnes en situation de handicap cognitif, le premier élément d'une infrastructure de recherche est

un cadre éthique très strict et une participation effective des personnes malades à cette stratégie de recherche.

Les précautions devant être prises par les chercheurs en sciences humaines ont été soulignées, en Europe, par le *Nuffield Council for Bioethics*^[3], l'Association *Alzheimer Europe*^[4] et le Groupe de travail écossais de personnes vivant avec un diagnostic de démence^[2], et en France par la Fondation Médéric Alzheimer^[5].

Il s'agit, d'abord, de donner à la

« Je suis entièrement pour la recherche, car sans recherche nous en serions encore à l'âge des ténèbres. Mais celle-ci doit être conduite avec beaucoup de précautions, tant à l'égard de la personne malade que des aidants. »

James McKillop, 2015

« Nous voulons que les chercheurs reviennent et nous disent à quels résultats a abouti la recherche dans laquelle nous avons été impliqués. Et s'il vous plaît, soyez honnêtes avec nous, ne nous dissimulez pas les résultats décevants. »

Groupe de travail écossais de personnes vivant avec une démence, 2013

personne malade et à ses proches toutes les informations dont ils ont besoin pour se déterminer. Maureen

McKillop, aidante, en témoigne : « Je suis en général tout à fait d'accord pour que [mon mari] participe à des projets de recherche, à condition que tout nous soit bien expliqué dès le départ et que nous sachions ce que cela implique. Je ne voudrais pas que James soit instrumentalisé »^[1]. Il s'agit, ensuite, de prendre toutes les précautions pour ne pas mettre la personne malade en situation d'échec. James McKillop, co-fondateur du Groupe de travail écossais de personnes vivant avec un diagnostic de démence, le souligne : « Je suis entièrement pour la recherche, car sans recherche nous en serions encore à l'âge des ténèbres. Mais celle-ci doit être conduite avec beaucoup de précautions, tant à l'égard de la personne malade que des aidants. Vous êtes les professionnels : soyez professionnels ! Prenez garde à la façon dont vous vous comportez. Soyez vigilant quand vous abordez des sujets délicats »^[1]. Helga Rohra y insiste également : « Pour participer à la recherche, j'ai, comme tout un chacun, besoin de me sentir dans un environnement sécurisant. Choisissez bien le moment de la journée. Parlez-moi

lentement, en me regardant, et en utilisant des mots simples. Mettez-moi à l'aise. Soyez tolérant et empathique. Laissez-moi le temps de répondre au lieu de vous adresser immédiatement à mon aidant. Donnez-moi la chance de penser, de parler. Si je suis lente, si je ne comprends pas immédiatement, soyez étayants ! »^[6]

Respecter les personnes malades et les aidants qui participent à la recherche, c'est aussi les tenir informés, de manière adaptée, des résultats de la recherche. James McKillop déplore : « J'ai participé à plusieurs études. Parfois, j'ai eu l'impression que les chercheurs profitaient de moi. Ils ne m'ont jamais recontacté et je n'ai jamais pu connaître le résultat de leur recherche »^[7]. Et le Groupe de travail écossais de personnes vivant avec une démence souligne : « Nous voulons être tenus au courant. Une bonne recherche vous apporte quelque chose à la fin. Il y a un risque que les personnes ayant une démence soient « utilisées » par les chercheurs. Cela veut dire que les chercheurs devraient demander aux personnes ayant une démence comment elles souhaitent être impliquées dans la recherche, et en

[6] Rohra H (2017) [Intervention lors des Assises de la recherche et de l'innovation sociale : pour relever le défi du vieillissement cognitif] www.youtube.com/watch?v=NJp8TDvcpfI&index=29&list=PLTiNAT9SQYt7LkPVTEHK76jllinb2eO2&t=0s
[7] McKillop J & Wilkinson H (2004) Make it easy on yourself: Advice to researchers from someone with dementia on being interviewed, *Dementia* 3(2): 117-125

[8] Cridland EK et al. (2016) Reflections and recommendations for conducting in-depth interviews with people with dementia, *Qual Health Res* 26(13): 1774- 1786

[9] School for Social Care Research / National Institute for Health Research (Royaume-Uni) (2017) *Including family carers. Adding value and impact to research*. Compte rendu d'un séminaire à la London School of Economics and Political Science, 24 p.

[10] Hickam D et al (2013) *The PCORI methodology report*, 139 p.

[11] Laila Oksnebjerg (2018) Towards capturing meaningful outcomes for people with dementia in psychosocial intervention research: A pan-European consultation, *Health Expectations* 1-10

particulier à quels moments et de quelle façon elles souhaitent être tenues informées. Nous voulons que les chercheurs reviennent et nous disent à quels résultats a abouti la recherche dans laquelle nous avons été impliqués. Et s'il vous plaît, soyez honnêtes avec nous, ne nous dissimulez pas les résultats décevants »^[2].

Considérer les personnes malades et les proches aidants comme de véritables partenaires dans la recherche, c'est enfin – autant que faire se peut – ne pas les considérer seulement comme des enquêtés, mais les impliquer dans la production de la connaissance scientifique^[8]. Comme le souligne un groupe d'experts réunis par l'association *Alzheimer Europe*, de plus en plus, « *la recherche n'est plus simplement menée « sur » les personnes ayant une démence, mais aussi « avec » elles.*

Celles-ci peuvent utilement contribuer à la sélection des sujets de recherche, à la conception du design des études, donner des conseils quant aux modalités de recrutement des participants et donner leur avis quant à l'interprétation des résultats [...]. Elles devraient aussi être consultées au moment où l'on définit les critères à l'aune desquels l'impact d'une intervention sera évalué »^[4]. Ainsi, en Amérique du Nord, certains financeurs de la recherche valorisent les études dans lesquelles les personnes malades et les proches aidants participent à la conception, à la réalisation et/ou à la dissémination des résultats de la recherche. Ce faisant, les personnes malades – et leurs proches aidants^[9] – ne sont plus seulement des participants, mais des « *consultants* » et des « *co-chercheurs* »^[10].

RECOMMANDATIONS

- Un groupe de personnes malades et un groupe de proches aidants formés aux exigences de la recherche (ou qui ont une compétence en la matière) sont constitués. Ils pourront être consultés sur les priorités de la recherche, mais aussi être associés à l'analyse et à la dissémination des résultats des projets de recherche. Ils pourront aussi co-concevoir une trame adaptée de formulaire d'information et de consentement.
- Les chercheurs travaillent avec les personnes ayant des troubles cognitifs et leurs familles pour identifier et développer des indicateurs qui tiennent compte de ce qui est important à leurs yeux^[11].
- Les financeurs ne soutiennent que les projets de recherche qui respectent scrupuleusement les règles d'éthique élaborées par et pour les personnes en situation de handicap cognitif. Ils s'assurent que des procédures adaptées sont prévues pour tenir les personnes malades et leurs proches aidants informés des résultats de leur recherche. Ils encouragent financièrement les études qui impliquent des personnes malades et des proches aidants en tant que partenaires de la recherche.

76 % des répondants à la Consultation nationale organisée début 2017 par la Fondation Médéric Alzheimer étaient d'accord avec l'affirmation :
« Il est souvent difficile d'évaluer l'impact des actions visant à améliorer l'accompagnement ».

85 % des répondants étaient d'accord avec l'affirmation : *« Il est souvent difficile de déployer à large échelle les réponses et les savoirs qui ont fait la preuve de leur efficacité et de leur pertinence ».*

ÉVALUER L'IMPACT DES RÉPONSES ET ACCÉLÉRER LA DIFFUSION DE L'INNOVATION

Deux choses ont été unanimement déplorées par les répondants à la Consultation nationale organisée par la Fondation Médéric Alzheimer^[1] : il est difficile d'évaluer l'impact des réponses d'accompagnement et de diffuser largement les pratiques innovantes. Le deuxième pilier d'une infrastructure de recherche concerne donc les méthodes d'évaluation et les stratégies de dissémination des résultats de la recherche.

[1] Fondation Médéric Alzheimer (2017) *Consultation nationale sur les enjeux du vieillissement cognitif*, 16 p.

UNE MÉTHODOLOGIE PARTAGÉE POUR ÉVALUER L'IMPACT

Les professionnels de terrain mettent en œuvre des interventions psychosociales. Ils testent des manières d'entrer en relation avec les personnes. Ils expérimentent de nouveaux dispositifs de nouvelles technologies, de nouveaux modes d'organisation... Mais bien souvent, ils ont les plus grandes difficultés pour évaluer l'impact de ces actions. Plus exactement, ils ont le sentiment que certaines de ces interventions peuvent avoir un impact bénéfique sur les personnes, mais ils ne disposent pas d'arguments objectifs pour le prouver, ce qui peut fragiliser le financement de ces expérimentations et leur pérennisation.

C'est un résultat majeur de la Consultation nationale organisée par la Fondation Médéric Alzheimer en amont des Assises de la recherche et de l'innovation sociale pour relever le défi du vieillissement cognitif : 76 % des répondants (n=700) sont d'accord ou tout à fait d'accord avec l'affirmation selon laquelle « *il est souvent difficile d'évaluer l'impact des actions visant à améliorer l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants* ».

Et de fait, à l'heure actuelle, on manque d'indicateurs, de critères, d'outils et de méthodes partagés par tous les acteurs pour évaluer l'impact des actions et des interventions, et leur rapport coût/utilité.

Se doter de méthodes partagées,

notamment pour mener des expérimentations avec évaluation d'impact, suppose de se mettre d'accord sur les critères qui devraient être utilisés de manière privilégiée dans la recherche, et de traduire et valider en français les outils qui n'existent, à l'heure actuelle, qu'en langue étrangère. L'on pourra, de ce point de vue, s'inspirer des indicateurs (*outcome measures*) récemment retenus par un groupe de travail international et multidisciplinaire (cf. encadré)^[2], mais aussi par ceux définis dès 2008 par le réseau *Interdem*^[3] et réactualisés en 2015^[4].

L'évaluation ne se réduit pas à l'évaluation d'impact contrefactuelle : une place doit être accordée à l'évaluation qualitative et à l'évaluation de processus. Car bien souvent, il n'est ni possible ni souhaitable de transposer telle quelle la méthodologie standard de l'essai contrôlé randomisé qui permet d'évaluer l'efficacité des traitements médicamenteux^[5].

Soulignons enfin que la série d'outils développée par le réseau *interRAI* (décrite p. 124-125) peut permettre d'apprécier de manière fine l'impact de réponses médico-sociales^[6].

[2] International consortium for health outcomes measurement (2016) *Dementia reference guide*

[3] Moniz-Cook E (2008) A European consensus on outcome measures for psychosocial intervention research in dementia care. *Aging & Mental Health* 12(1): 14-29

[4] Mountain G et al. (2015) *Dementia outcome measures. Charting new territory*. Rapport d'un groupe de travail du JPND, 18 p.

[5] Innes A & McCabe L (éd.) (2007) *Evaluation in dementia care*. Jessica Kingsley, 270 p.

[6] Foebel AD et al. (2015) Quality of care in European home care programs using the second generation interRAI Home Care Quality Indicators (HCQIs). *BMC Geriatr* 15:148

DES INDICATEURS STANDARDISÉS

En collaboration avec le gouvernement écossais et l'*International Consortium for Health Outcomes Measurement*, un groupe de travail multidisciplinaire a élaboré un ensemble standardisé de critères de résultats pour les syndromes démentiels^[2]. Ceux-ci comprennent, notamment, les symptômes neuropsychiatriques (selon l'inventaire NPI - *Neuropsychiatric Inventory*), le fonctionnement cognitif (selon l'échelle MoCA - *Montreal Cognitive Assessment*), le fonctionnement social, les activités de la vie quotidienne (selon l'échelle BADLS - *Bristol Activity Daily Living Scale*), la qualité de vie globale et le bien-être (selon l'échelle QoL-AD - *Quality of life in Alzheimer's disease* et l'échelle QWBSA - *Quality of Wellbeing Scale Self Administered*), la qualité de vie de l'aidant (selon l'échelle EuroQoL-5D) et la progression de la maladie (selon l'échelle CDR - *Clinical Dementia Rating*).

RECOMMANDATIONS

- Les parties prenantes se dotent d'un référentiel scientifique d'évaluation qui intègre la question économique (coût / utilité).
- Les chercheurs traduisent et valident en français les outils d'évaluation utilisés à l'international et favorisent leur appropriation et leur utilisation.
- Les financeurs ne soutiennent pas d'expérimentations qui ne comportent pas un volet d'évaluation (qu'elle soit quantitative ou qualitative). Ils financent des expérimentations avec évaluation d'impact pour les interventions prometteuses, afin que celles-ci puissent bénéficier d'une évaluation rigoureuse.
- Les décideurs ne généralisent pas de dispositifs avant d'avoir procédé à une évaluation rigoureuse de leur impact.

DES MÉCANISMES POUR LA DIFFUSION DES CONNAISSANCES

[7] James Lind Alliance / Alzheimer's Society (Royaume-Uni) (2013) *Outcomes of the James Lind Alliance Dementia priority setting partnership*, 27 p.

« Identifier et partager la connaissance sur ce qui fonctionne et sur ce qui est nouveau, afin d'épauler ceux qui organisent, financent, mettent en œuvre et utilisent les services. »

Social Care Institute for Excellence (Royaume-Uni)

« Favoriser la remontée et le partage d'actions innovantes en organisant des journées d'échange, mettre en place des banques de ressources qui documentent des actions probantes, des modèles d'organisation efficaces et reproductibles. »

Anne Burstin, directrice de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (*Actualités Sociales Hebdomadaires* 2017)

« Faire en sorte que les meilleures façons de prendre soin des personnes ayant des troubles cognitifs se diffusent dans les pratiques quotidiennes. »

James Lind Alliance (Royaume-Uni) [7]

Deux difficultés sont fréquemment soulignées. D'une part, les résultats de la recherche ne sont pas toujours communiqués sous un format accessible aux professionnels de terrain et aux décideurs. Par manque de temps, du fait de la profusion des connaissances, ceux-ci peuvent avoir du mal à identifier les interventions les plus utiles. La connaissance est actuellement trop dispersée pour constituer une réelle aide à la décision.

D'autre part, beaucoup d'actions et d'expérimentations de grande valeur sont mises en œuvre par les acteurs de terrain, mais ces « pépites » peinent à se disséminer. C'est le deuxième résultat majeur de la Consultation nationale organisée par la Fondation Médéric Alzheimer : 85 % des répondants (n=715) se déclarent d'accord ou tout à fait d'accord avec l'affirmation selon laquelle « *il est souvent difficile de déployer à large échelle les réponses et les savoirs qui ont fait la preuve de leur efficacité et de leur pertinence* ». Si beaucoup d'expérimentations de grande valeur sont menées, il est souvent difficile de faire en sorte qu'elles soient largement déployées, y

compris lorsqu'elles ont démontré leur pertinence. Dans certains cas, il s'avère même impossible de les pérenniser au-delà de la phase expérimentale. Or, pour que le maximum de personnes malades et de proches aidants puisse bénéficier des meilleures pratiques de soin et d'accompagnement, il importe de sauter le pas de l'expérimentation, et d'accélérer le changement d'échelle des projets porteurs d'innovation sociale.

L'une des raisons de cette difficulté

Si beaucoup d'expérimentations de grande valeur sont menées, il est souvent difficile de faire en sorte qu'elles soient largement déployées, y compris lorsqu'elles ont démontré leur pertinence. Dans certains cas, il s'avère même impossible de les pérenniser au-delà de la phase expérimentale.

bien connue^[8] est que l'innovation n'est pas encouragée ni récompensée. D'une part, comme les établissements et les services reçoivent des financements proportionnels à l'im-

[8] Atkins P & Frederico M (2017) Supporting implementation of innovative social work practice: What factors really matter? *Brit J Social Work* 47(6): 1723-1744

[9] Lourida I et al. (2017) Dissemination and implementation research in dementia care : A systematic scoping review and evidence gap. *BMC Geriatrics* 17(1): 147-159

[10] Pickett J (2017) How do we navigate the black hole of dementia care research? *Huffington Post*, 18 déc. 2017

[11] Alzheimer's Society (Royaume-Uni) (2018) *Dementia research roadmap for prevention, diagnosis, intervention and care by 2025*, 25 p.

[12] National health and medical research council (Australie) (2015) *Dementia research and translation priorities*, 51 p.

portance de la perte d'autonomie des personnes qu'ils accompagnent, ceux-ci ne sont pas incités à adopter des pratiques innovantes. D'autre part, compte tenu du cloisonnement des financements entre secteurs sanitaire et médico-social, les acteurs dont les innovations permettent de réaliser des économies ne sont pas nécessairement récompensés. Par exemple,

lorsque des acteurs du secteur médico-social parviennent, en renforçant leur coordination, à éviter des hospitalisations inutiles, ce ne sont pas eux, mais le secteur sanitaire qui bénéficie des économies réalisées. Ces obstacles ne sont pas propres à la France : ils ont également été soulignés dans d'autres pays, notamment dans un rapport australien^[12].

RECOMMANDATIONS

- Les financeurs de la recherche mettent en place des budgets spécifiques pour le transfert des connaissances (*knowledge transfer*) et la dissémination des résultats de la recherche (*dissemination grants*)^[9-10].
- Les professionnels développent des mécanismes pour que les résultats de la recherche soient régulièrement intégrés dans la formation initiale et continue des acteurs du soin et de l'accompagnement, comme les infirmières, les ergothérapeutes, les psychomotriciens, les orthophonistes, les masseurs kinésithérapeutes, et les travailleurs sociaux^[11].
- Les décideurs font en sorte que les services et les institutions qui mettent en œuvre des pratiques d'accompagnement innovantes soient encouragés et récompensés.
- L'ensemble des acteurs s'unissent pour créer un *What Works Centre* (centre de ressources, cf. encadré) pour l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs, qui proposera à la fois un registre d'interventions alimenté par la recherche (avec leur impact, leur niveau de preuve et leur coût) et une plateforme d'initiatives inspirantes (repérées comme particulièrement pertinentes, par exemple à l'occasion de prix) pour faire connaître et favoriser l'adoption des actions probantes (ayant fait la preuve de leur pertinence et de leur efficacité) et de leurs conditions de réussite.

QU'EST-CE QU'UN WHAT WORKS CENTRE ?

L'Agence nouvelle des solidarités actives (ANSA) a mené – en partenariat avec France Stratégie, le SGMAP, le CGET, Santé Publique France, la CNAF et la CNSA – une étude sur les *What Works Centres* britanniques^[13].

L'objectif de ces centres est d'améliorer l'efficacité des politiques publiques visant à réduire des phénomènes tels que les inégalités sociales, le décrochage scolaire, le chômage ou la criminalité. S'ils portent sur des problèmes différents, ils sont nés d'un même constat : pour prendre des décisions pertinentes et améliorer leurs pratiques, décideurs et professionnels ont besoin de comprendre les dispositifs qui ont de bonnes chances de fonctionner et leurs conditions de réussite. Or, bien souvent, ils n'ont pas accès à des réponses claires et utiles. De ce fait, des milliards de livres sterling sont dépensés chaque année pour des politiques et des programmes ayant peu de preuves de leur impact.

Les centres britanniques ont ainsi pour objectifs la capitalisation, la diffusion et l'appropriation des savoirs. Guichets uniques vers les évaluations d'impact, leur principale fonction est de répondre à la question : « *Qu'est-ce qui marche ?* » Dédiés au transfert de la connaissance, ils portent les résultats des travaux de recherche à la connaissance des acteurs publics. Ils mettent également en œuvre des actions pour favoriser l'adoption des dispositifs dont l'impact a été démontré, en accompagnant les acteurs qui souhaitent se les approprier et en menant des actions d'essaimage.

Comme l'a souligné Julie Micheau, directrice scientifique de la CNSA, cette étude « *apporte des éléments importants pour envisager des dispositifs permettant une validation collective des pratiques, un accompagnement au changement d'échelle ou à la transposition de pratiques validées à l'étranger, un soutien à l'expérimentation à visée de mesure d'impact, et une diffusion des meilleures pratiques* »^[13].

[13] Agence nouvelle des solidarités actives (2017) *What Works Centres britanniques : quels enseignements pour des politiques fondées sur la preuve en France ?*, 200 p.

[14] www.scie.org.uk/dementia/

[15] www.dementiaaction.org.uk

[16] <http://dementia.stir.ac.uk/>

Bien qu'il ne soient pas cités dans le rapport de l'ANSA, le *Social Care Institute for Excellence* britannique^[14], *Dementia Action Alliance*^[15] et les *Dementia Services Development Centres*^[16], qui identifient et diffusent les connaissances sur « ce qui fonctionne » en matière d'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs, et qui aident celles et ceux qui conçoivent et mettent en œuvre les réponses d'accompagnement par des guides, des vidéos et des dispositifs d'*e-learning* fondés sur les résultats de la recherche, constituent des centres de ressources dont il serait utile de s'inspirer.

Un centre de ressources pour l'accompagnement des personnes ayant des troubles cognitifs aurait ainsi pour objectif de répondre aux questions que se posent les acteurs de terrain : Quelles sont les interventions pour lesquelles un impact a pu être démontré ? À qui s'appliquent-elles ? Dans quelles circonstances ? Quelles sont leurs conditions de réussite, à la fois en terme de professionnels impliqués, de durée, de modes de financement ?

Un *What Works Centre* sur l'accompagnement et la réponse sociétale à la maladie d'Alzheimer serait notamment amené à :

- réaliser des revues systématiques de la littérature scientifique (évaluations d'impact avec contrefactuel, mais aussi analyses des besoins, évaluations qualitatives, évaluations de processus) ;
 - synthétiser les connaissances sur les différentes réponses d'accompagnement ;
 - traduire les travaux scientifiques en enseignements utiles pour un public non expert ;
 - porter à la connaissance des acteurs et des décideurs les pratiques probantes, par exemple en proposant un registre des interventions probantes ou inspirantes ;
 - favoriser l'appropriation des réponses probantes et l'adoption des meilleures pratiques par les acteurs, par exemple en organisant des événements et des formations.
-

« J'observe une multiplicité d'initiatives et de recherches à toutes les échelles. Il faut arrêter de penser que l'on peut mener une recherche tout seul dans son coin [...]. Ne perdons pas de temps et d'efforts à faire des choses qui n'auront pas d'impact. »

Sandrine Andrieu,

présidente de la Société française de gériatrie et de gérontologie, 2015

COORDONNER LES EFFORTS ET RAPPROCHER LA RECHERCHE DU TERRAIN

Coordonner l'effort de recherche pour lui donner une plus grande ampleur et articuler recherche fondamentale et appliquée constituent le troisième pilier de l'infrastructure de recherche.

STIMULER LES COOPÉRATIONS POUR DES PROJETS DE GRANDE AMPLEUR

[1] Tuchman M et al. (2015) Cartographie de la recherche en sciences humaines et sociales dans le champ du vieillissement. *Les cahiers de la CNAV* n°9, 53 p.

[2] Andrieu S (2015), [Entretien], *Le journal du médecin coordonnateur*, n°64, p. 14-15

« Le constat d'un champ de recherche foisonnant mais cloisonné, posant la question de la coordination des équipes et travaux de recherche, est souligné de longue date [...]. La recherche française sur le vieillissement est numériquement importante, dispersée géographiquement, segmentée entre disciplines, éparpillée en termes de thèmes, dépourvue de coordination favorisant la pluridisciplinarité. »

Michel Tuchman et al. (Caisse nationale d'assurance vieillesse, 2015)^[1]

« J'observe une multiplicité d'initiatives et de recherches à toutes les échelles. Il faut arrêter de penser que l'on peut mener une recherche tout seul dans son coin. L'échelle minimale est nationale ; l'échelle maximale est internationale. Ne perdons pas de temps et d'efforts à faire des choses qui n'auront pas d'impact. Je crois beaucoup à la collaboration. À un moment donné, il va falloir que les égos tombent. Si l'on construit des programmes ensemble, chacun aura sa part. Il est très important que les études menées en France soient ambitieuses. Pour cela, il faut d'emblée des effectifs importants. »

Sandrine Andrieu, présidente de la Société française de gériatrie et de gérontologie^[2]

Contrairement à ce qui était encore le cas il y a une dizaine d'années, le nombre de chercheurs, de toutes les disciplines des sciences humaines, prêts à travailler sur le phénomène Alzheimer est important. L'enjeu est de coordonner l'effort de recherche, afin de donner plus de cohérence et d'ampleur aux travaux menés.

Ce constat n'est pas propre à la France. Un rapport australien souligne qu'il faut « *accroître la collaboration entre les chercheurs et entre les organisations et réduire la fragmentation de l'effort* »^[3]. De même, un rapport britannique constate : « *Accroître les opportunités pour les chercheurs de collaborer au*

plan régional, national et international augmentera le nombre d'études vastes et ambitieuses, le partage des connaissances et des bonnes pratiques, et réduira la duplication inutile de certaines recherches »^[4].

Le réseau de recherche constitué par la Fondation Médéric Alzheimer (*Social Sciences for Dementia*) ainsi que la présence d'équipes en sciences humaines dans les centres experts sur les maladies neuro-dégénératives constituent, de ce point de vue, des atouts. Il est également important que les chercheurs français puissent s'insérer dans les réseaux de recherche internationaux, et notamment européens (comme le réseau *Interdem*)^[5].

[3] National health and medical research council (Australie) (2015) *Dementia research and translation priorities*, 51 p.

[4] Alzheimer's Society (Royaume-Uni) (2018) *Dementia research roadmap for prevention, diagnosis, intervention and care by 2025*, 25 p.

[5] <http://interdem.org/>

RECOMMANDATIONS

- Les financeurs de la recherche encouragent la structuration de réseaux de recherche associant acteurs académiques et professionnels. Ils financent des bourses de mobilité pour favoriser l'insertion des jeunes chercheurs français dans les réseaux de recherche internationaux. Ils soutiennent les chercheurs de disciplines différentes qui souhaitent répondre conjointement à des appels à projets transnationaux de haut niveau.
- Les chercheurs communiquent l'ensemble des résultats de leurs travaux, y compris les résultats négatifs. Ils bâtissent leurs projets de recherche en tenant compte des autres travaux menés sur le sujet pour éviter une duplication inutile des résultats.
- L'ensemble des acteurs s'organisent pour développer et maintenir à jour un portail Internet facilitant la communication sur les résultats de la recherche et de l'innovation de terrain, afin d'aider tout un chacun à comprendre l'état de l'art et à renforcer la cohésion de la communauté de chercheurs et de professionnels^[4].

ARTICULER RECHERCHE FONDAMENTALE ET APPLIQUÉE

[6] Fondation Médéric Alzheimer (2017)
Consultation nationale sur les enjeux du vieillissement cognitif, 16 p.

« La recherche et le terrain ne doivent plus être compartimentés mais collaborer. Les chercheurs devraient davantage venir dans les lieux de vie des personnes malades, pour observer leurs habitudes et comprendre les contraintes auxquelles sont confrontés les professionnels. Les « gens de terrain » ont des connaissances sous-estimées et sous-exploitées. Il faut faire plus appel à l'intelligence des soignants, davantage impliquer les professionnels dans le choix et la mise en œuvre des expérimentations. »

Répondants à la Consultation réalisée par la Fondation Médéric Alzheimer, 2017 ^[6]

« Ce n'est pas une pratique bien établie que d'impliquer régulièrement dans la recherche des professionnels, des décideurs ou des financeurs. Or une plus grande implication de ces acteurs permettrait de faire en sorte que la recherche porte sur des problèmes pertinents pour les acteurs de terrain et contribue à développer des solutions qui pourront effectivement être acceptées et mises en place dans la vie réelle. »
Alzheimer's Society (Royaume-Uni) ^[4]

Dans la consultation nationale menée par la Fondation Médéric Alzheimer début 2017, sur les 255 répondants impliqués dans la formation, l'encadrement ou la représentation des professionnels, plus de 80 % estiment que les solutions inventées par les acteurs de terrain ne sont pas assez étudiées par les chercheurs, et plus de 90 % trouvent que les professionnels de terrain ne sont pas suffisamment associés à la recherche.

Pour que les recherches menées contribuent véritablement à relever les défis qui se posent sur le terrain, il convient selon les répondants :

- que les chercheurs soient davantage sensibilisés aux problèmes concrets que rencontrent les personnes malades, les aidants familiaux et les professionnels, et qu'ils s'intéressent davantage aux solutions inventées et mises en œuvre par les acteurs de terrain ;

■ que les professionnels et les décideurs, se conçoivent et soient reconnus comme partie prenante de cette démarche de recherche, qu'ils en soient d'authentiques partenaires, ce qui suppose qu'ils soient sensibilisés aux exigences de la recherche [6].

Ce point a été souligné avec force par la professeure Sandrine Andrieu, présidente de la Société française de gériatrie et de gérontologie (SFGG) : « *Il n'y a pas d'un côté les gériatres chercheurs dans leurs laboratoires, et de l'autre les médecins de terrain en EHPAD. Je ne vois pas de barrière entre l'EHPAD et le CHU. Un EHPAD qui a développé des programmes ou des actions innovantes pour la personne âgée sera toujours plus attractif. Nous avons le même objectif: améliorer l'état de santé et les conditions de vie des personnes âgées. Nous pouvons construire des programmes ensemble* » [2].

En France, plusieurs programmes hospitaliers de recherche infirmière et paramédicale (PHRIP) ont porté sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées au cours des dernières années. Ils ont notamment étudié l'impact d'un accompagnement sensoriel (Jane Debuyschere, 2012) et les apports d'une thérapie sémantique sur tablette tactile (Sophie Ferrieux, 2014). Soulignons également qu'une thèse de doctorat en architecture, portant sur

[7] Cérèse F (2015) *Environnement architectural, santé et domesticité*. Thèse d'architecture, Université Paul Valéry Montpellier, Universitat Polytècnica de Catalunya, Ecole nationale supérieure d'architecture de Montpellier

Dans certains pays, une partie conséquente de la recherche sur l'accompagnement des personnes en difficulté cognitive (dementia care research) est menée par des chercheurs en sciences infirmières, en ergothérapie ou en travail social.

l'impact de l'aménagement des lieux de vie institutionnels sur la qualité de vie [7], et une thèse en sciences des aliments, portant sur la perception des aliments par les personnes âgées

- [8] Pouyet V (2015) *Attractivité des aliments et consommation alimentaire chez les personnes âgées selon leur statut cognitif*. Thèse de doctorat, ABIES – AgroParis-tech, Paris
- [9] Marshall M (éd.) (2005) *Perspectives on rehabilitation and dementia*. Jessica Kingsley, 254 p.
- [10] Marshall M (2017) *Toilet talk: Accessible design for people with dementia*, HammondCare Media, 36 p.
- [11] www.inmindd.eu
- [12] Brorsson A et al. (2013) Managing critical incidents in grocery shopping by community-living people with Alzheimer's disease. *Scand J Occup Ther* 20(4):292-301
- [13] Malinowsky C et al. (2015) Changes in the technological landscape over time. *Technol Disabil* 27(3): 91-101
- [14] Rosenberg L (2009) *Navigating through technological landscapes. Views of people with dementia or MCI and their significant others*, thèse de doctorat, Université Karolinska (Suède)

atteintes de la maladie d'Alzheimer, et sur les moyens de stimuler leur appétit^[8] ont été soutenues en France en 2015. Cependant, contrairement à ce que l'on observe dans les autres pays, notamment européens (cf. encadré),

les recherches académiques menées par les professionnels restent pour l'heure relativement rares en France, ce qui est regrettable compte tenu de l'apport de ces disciplines à la recherche.

TROIS EXEMPLES À L'INTERNATIONAL

Dans certains pays, une partie conséquente de la recherche sur l'accompagnement des personnes en difficulté cognitive (*dementia care research*) est menée par des chercheurs en sciences infirmières, en ergothérapie ou en travail social.

Citons par exemple les travaux de la professeure Mary Marshall, diplômée en travail social, et directrice honoraire du *Dementia Services Development Centre* de l'Université de Stirling (Écosse), dont les travaux ont notamment porté sur l'impact de l'environnement architectural sur la qualité de vie des personnes en difficulté cognitive^[9-10].

Citons également les travaux de Kate Irving, professeure en sciences infirmières (*clinical nursing*) à l'Université de la ville de Dublin (Irlande), qui a notamment obtenu un financement de trois millions d'euros du programme-cadre européen de recherche FP7 pour coordonner une étude visant d'une part à identifier les facteurs de risque modifiables et les facteurs protecteurs de la maladie d'Alzheimer et de la démence au milieu de la vie, et d'autre part à développer avec le médecin généraliste un plan d'action pour aider la personne à prévenir ces risques (projet *in-MINDD - Innovative midlife intervention for dementia deterrence*)^[11].

Citons enfin les travaux de Louise Nygård, professeure d'ergothérapie à l'Université Karolinska de Stockholm (Suède), sur les difficultés que rencontrent les personnes ayant des troubles cognitifs lorsqu'elles vont faire leurs courses^[12], et ceux de ses étudiantes, Camilla Malinowsky et Lena Rosenberg, qui ont réalisé leur thèse de doctorat en ergothérapie sur l'usage des technologies de la vie quotidienne^[13] et sur l'usage des technologies d'assistance^[14] par les personnes ayant des difficultés cognitives.

RECOMMANDATIONS

- Les financeurs promeuvent la recherche menée par les professionnels de terrain, notamment en sciences infirmières, en ergothérapie, en orthophonie, en psychomotricité, en travail social..., par exemple en finançant des programmes hospitaliers de recherche infirmière et paramédicale (PHRIP), en créant des programmes de recherche psychosociale et médico-sociale et en donnant aux professionnels qui le souhaitent les moyens nécessaires pour participer à une démarche de recherche (temps dédiés, emplois mixtes de clinicien-chercheur...).
- Les décideurs systématisent la formation à la recherche et à ses exigences dans la formation initiale des professionnels et insèrent des modules de formation à la recherche appliquée dans la formation continue.
- Les chercheurs discutent de leurs projets de recherche avec des professionnels de terrain et des décideurs qu'ils impliquent, le cas échéant, dans la recherche ou l'expérimentation.
- L'ensemble des acteurs mutualisent des moyens pour structurer des pôles de recherche spécialisés sur la prévention et l'accompagnement, notamment médico-social, de la perte d'autonomie cognitive.

LEVER LES OBSTACLES ET CRÉER DES FACILITATEURS

[15] Rohra H (2017) [Intervention lors des Assises de la recherche et de l'innovation sociale : pour relever le défi du vieillissement cognitif] www.youtube.com/watch?v=NJp8TDvcfpl&index=29&list=PLTiNAT9SQYt7LkPVTEHK76jllinb2eO2&t=0s

« Nous devons accroître le nombre de chemins par lesquels les personnes, qu'elles aient des troubles cognitifs très légers ou sévères, ont l'opportunité de participer à des recherches. Par ailleurs, la durée entre l'attribution d'un financement et le début du recrutement des participants dans une étude est souvent de plusieurs mois, et peut être sujette à des obstacles et à des délais. Les chercheurs signalent des difficultés croissantes pour obtenir les autorisations requises, notamment de la part des comités d'éthique. Tous les acteurs impliqués dans ce processus devraient s'attacher à réduire les retards injustifiés et promouvoir l'efficacité et l'équité en ce domaine. »

Alzheimer's Society (Royaume-Uni) ^[4]

« D'abord, adressez-vous à moi personnellement. Pour me contacter, n'utilisez pas le courriel. Ne vous contentez pas de me donner un prospectus. Contactez-moi par le biais de mon psychologue ou de mon gériatre. Le contact personnel avec moi est essentiel. Ensuite, n'oubliez pas que ce n'est pas seulement une personne, mais toujours une famille qu'il vous faut contacter, car la démence est une maladie familiale. Je suis la personne dont vous avez besoin, mais vous devez aussi vous adresser à ma famille. Enfin, motivez-moi ! J'ai besoin de voir un bénéfice au fait de participer à votre recherche. Il faut que participer me donne de la force. Pour cela, faites-en sorte que je me sente estimée, que je me sente importante. Vous avez besoin de moi ! Montrez de l'intérêt pour ma personne, et pas seulement pour ma maladie. ».

Helga Rohra, présidente honoraire du Groupe de travail européen de personnes vivant avec une démence, 2017 ^[15]

Conduire des recherches en sciences humaines sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées peut s'avérer complexe. D'une part, du fait des troubles cognitifs, un authentique consentement est parfois difficile à obtenir de la part des personnes malades.

D'autre part, il faut souvent recueillir une série d'autorisations, auprès des établissements, des services, des professionnels et des familles. Enfin, des autorisations sont souvent nécessaires aussi de la part des comités de protection des personnes

(CPP), du comité d'expertise pour les recherches, les études et les évaluations dans le domaine de la santé (CEREES) et de la Commission

nationale de l'informatique et des libertés (CNIL). Ces procédures sont souvent longues et complexes, et les chercheurs ne savent pas toujours bien comment procéder.

Afin que toutes les personnes malades aient une opportunité égale de parti-

« Nous devons accroître le nombre de chemins par lesquels les personnes, qu'elles aient des troubles cognitifs très légers ou sévères, ont l'opportunité de participer à des recherches. »

Alzheimer's Society (Royaume-Uni)

ciper à la recherche, il convient également d'être vigilant quant aux critères de non inclusion dans les études.

- [16] National Institute for Health Research (Royaume-Uni) (2018) *ENRICH Network for research in care homes*, <https://enrich.nihr.ac.uk/>
- [17] Goodman C et al. (2011) Culture, consent, costs and care homes: Enabling older people with dementia to participate in research. *Aging & Mental Health* 15(4): 475-481
- [18] Verbeek H et al. (2013) Keys to successfully embedding scientific research in nursing homes: A win-win perspective. *J Am Med Dir Assoc* 14: 855-857

RECOMMANDATIONS

- Financeurs et décideurs encouragent la constitution d'un réseau d'établissements d'hébergement, de services d'aide et de soins, et de dispositifs (accueils de jour, plateformes d'accompagnement et de répit...) volontaires pour être des terrains d'étude ou participer à des expérimentations, et qui comprennent les règles, les contraintes et les méthodes de la recherche^[16-17], comme c'est le cas notamment aux Pays-Bas^[18].
- L'ensemble des acteurs améliorent l'information sur la recherche en sciences humaines et sociales en créant un registre des études en cours et prévues (comme il en existe pour les essais cliniques) et en donnant à propos des recherches une information simple et aisément compréhensible par les personnes malades et leurs familles.
- Les chercheurs sont vigilants, au moment de la rédaction de leurs protocoles, à ne pas définir des critères de non inclusion trop stricts ou injustifiés. Ils s'efforcent de réduire au maximum les contraintes et les inconvénients liés au fait de participer à la recherche.
- Les chercheurs et les financeurs de la recherche mènent un travail conjoint avec les CPP, le CEREES et la CNIL pour définir un cadre *ad hoc*, des recommandations et des protocoles de référence pour les recherches impliquant des personnes ayant des troubles cognitifs.
- L'ensemble des parties prenantes définissent un cadre pour la recherche psychosociale et médico-sociale, qui ne soit pas centré sur les seuls établissements sanitaires. De même qu'il existe des programmes hospitaliers de recherche clinique (PHRC) et de recherche infirmière et paramédicale (PHRIP), un programme de recherche psychosociale et médico-sociale est créé.

« Relève des simplifications excessives l'idée que la recherche en sciences humaines et sociales coûterait moins cher que la recherche biomédicale, au prétexte qu'il n'y a pas besoin de matériel scientifique et que quelques doctorants astucieux peuvent collecter ici et là les données de terrain nécessaires. »

Joël Ménard,

professeur émérite de santé publique, 2007

FINANCER ET PILOTER CETTE STRATÉGIE DE RECHERCHE

Pour que cette stratégie de recherche puisse se déployer concrètement, il faudra des moyens financiers et une organisation.

FINANCEMENT

[1] Ménard J (2007) *Rapport de la commission nationale chargée de l'élaboration de propositions pour un plan national concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées*. Remis au président de la République le 8 novembre 2007, 118 p.

[2] Alzheimer's Society (Royaume-Uni) (2018) *Dementia research roadmap for prevention, diagnosis, intervention and care by 2025*, 25 p.

[3] Academy of social sciences (Royaume-Uni) (2017) *Making the case for the social sciences: Dementia*, 28 p.

[4] Clanet M (2017) *Quel parcours pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ?* Rapport remis à Madame la Ministre des Affaires sociales et de la Santé, 46 p.

« *Relève des simplifications excessives l'idée que la recherche en sciences humaines et sociales coûterait moins cher que la recherche biomédicale, au prétexte qu'il n'y a pas besoin de matériel scientifique et que quelques doctorants astucieux peuvent collecter ici et là les données de terrain nécessaires.* »

Professeur Joël Ménard, rapport au président de la République, 2007^[1]

« *Le plan d'action global de l'Organisation mondiale de la santé appelle à doubler l'investissement en matière de recherche sur la démence d'ici à 2025. Il est important qu'un tel accroissement soit observé pour tous les types de recherche et qu'une action déterminée soit menée afin de réduire les déséquilibres actuels [entre recherche sur le cure et recherche sur le care].* »

Alzheimer's Society (Royaume-Uni)^[2]

« *Il est vital que les financements dédiés à la recherche en sciences sociales sur la démence augmentent.* »

Académie des sciences sociales (Royaume-Uni)^[3]

Contrairement à ce que l'on pourrait imaginer, la recherche sur la prévention, l'accompagnement et la réponse sociétale aux troubles cognitifs chroniques et évolutifs nécessite des moyens financiers conséquents. En effet, comme l'a souligné le profes-

seur Clanet^[4], si l'on veut mener des études cliniques rigoureuses sur des échantillons importants pendant une durée suffisamment longue, les coûts des études visant à évaluer l'impact des interventions psychosociales sont aussi élevés que les essais de médica-

ments. De plus, comme le montre un rapport de la Caisse nationale d'assurance vieillesse, « *le développement de la recherche [sur le vieillissement] exige le recueil de données qui, pour être significatives au niveau national, doivent porter sur des échantillons de milliers, voire de dizaines de milliers de personnes. Ces infrastructures de recherche et ces enquêtes sont coûteuses* » [5].

En d'autres termes, mettre en œuvre la stratégie de recherche décrite précédemment, en mobilisant des experts compétents et en leur donnant le temps nécessaire pour parvenir à des résultats probants va nécessiter des investisse-

ments. Cependant, ceux-ci ne représenteront qu'une part infime des coûts actuels de la prise en charge sociale et médico-sociale. De plus, il faut se placer dans une approche globale des coûts pour la société (surcoûts pour la sécurité sociale de la santé des aidants, coûts pour les entreprises, sur-utilisation de services...) et prendre en considération les économies qu'un tel investissement permettra, au bout du compte, de réaliser. En d'autres termes, il y a un retour sur investissement possible, car grâce à ces recherches, on peut prévoir que l'argent sera, demain, mieux orienté et mieux utilisé.

[5] Tuchman M et al. (2015) *Cartographie de la recherche en sciences humaines et sociales dans le champ du vieillissement*. Les cahiers de la CNAV, n°9, 53 p.

[6] Fondation Plan Alzheimer (2012). *La recherche dans le plan Alzheimer 2008-2012*, 373 p.

[7] www.e-cancer.fr/Institut-national-du-cancer/Qui-sommes-nous/Budget

QUELQUES ÉLÉMENTS DE COMPARAISON

- En France, dans le cadre du 3^{ème} Plan Alzheimer, ont été alloués sur quatre ans (2009-2012) à la recherche en sciences humaines et sociales 8,5 millions d'euros au titre de la mesure 25, 1 million d'euros au titre de l'Agence nationale de la recherche et 1,8 million d'euros au titre du programme hospitalier de recherche clinique, soit environ 2,8 millions d'euros par an pendant 4 ans [6].
- L'Institut national du cancer (INCa) alloue, dans son budget 2018, 28,8 millions d'euros à la recherche fondamentale et intégrée, 12,8 millions d'euros à la recherche translationnelle et clinique, et 7,5 millions d'euros à la recherche en sciences humaines et sociales, en santé publique et en épidémiologie [7].
- Au Royaume-Uni, 20 millions de livres ont été attribués en 2012 à 6 projets pour une période de 5 ans pour des recherches visant à améliorer la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches aidants (*living well with dementia*) par le *National Institute for Health Research (NIHR)* et par l'*Economic and Social Research Council*.
- Plus récemment, en Angleterre, l'*Alzheimer's Society* a attribué 6 millions de livres pour une période de cinq ans à trois centres d'excellence en sciences humaines et sociales (soit 2 millions de livres par projet). Cette association a aussi émis la recommandation que soit « *déterminée de manière concertée un objectif national pour le financement de la recherche en sciences humaines, en pourcentage des coûts de la démence* » [2].

Afin de donner un ordre de grandeur de l'investissement financier que représenterait la mise en œuvre de la stratégie de recherche et d'innovation décrite précédemment, on peut – schématiquement – distinguer deux phases : une phase de montée en puissance (2019-2021) et une phase de consolidation (2022-2028).

Durant la phase de montée en puissance (2019-2021), ce sont environ 15 millions d'euros en année pleine qu'il faudrait consacrer à cet effort de recherche. Cette somme permettrait de mettre sur pied le centre de ressources (*What Works Centre*) (1M€/an) et de structurer des pôles de recherche spécialisés (1M€/an). Elle permettrait également de traduire et de valider en français plusieurs outils d'évaluation d'impact (2M€/an), et d'évaluer l'impact de plusieurs interventions psychosociales (6M€/an). Elle permettrait enfin de financer plusieurs programmes hospitaliers de recherche infirmière et paramédicale (2,5M€/an), des bourses de mobilité internationale pour les jeunes chercheurs (1M€/an), la rédaction par

Il y a un retour sur investissement possible, car grâce à ces recherches, on peut prévoir que l'argent sera, demain, mieux orienté et mieux utilisé.

des chercheurs de différentes disciplines et des professionnels de différents métiers de projets de recherche pluridisciplinaires (0,5M€/an) et la constitution et l'entretien de bases de données de qualité (1M€/an).

Durant la phase de consolidation (2022-2028), ce sont environ 20 millions d'euros par an qui seraient nécessaires pour conduire cette stratégie de recherche. Cette somme permettrait de financer le fonctionnement à plein régime du centre de ressources (1,5M€/an) et des pôles de recherche (1,5M€/an). Elle permettrait également de mener, sur chacun des douze défis identifiés dans la troisième partie, un ambitieux programme de recherche et d'innovation (12M€/an) et un programme de recherche infirmière et paramédicale (2M€/an). Enfin, des financements dédiés pourront être alloués à des bourses de mobilité internationale et

Pendant la phase de montée en puissance (2019-2021), ce sont environ 15 millions d'euros en année pleine qu'il faudrait consacrer à cet effort de recherche. Durant la phase de consolidation (2022-2028), ce sont environ 20 millions d'euros par an qui seraient nécessaires.

à l'entretien ainsi qu'à la consolidation des bases de données (3M€). (Ces ordres de grandeur ont été déterminés en considérant, notamment, les montants alloués aux projets européens de recherche en sciences humaines et de recherche psychosociale et médico-sociale.)

À l'heure actuelle, plusieurs types de financeurs contribuent à cet effort de recherche en sciences humaines et sociales, en particulier les pouvoirs

publics (ministère de la Recherche, ministère de la Santé, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Caisse nationale d'assurance vieillesse, régions, départements...), les grandes institutions de recherche (Inserm, CNRS, Écoles, Universités...), ainsi que des associations et des fondations (association France Alzheimer, Fondation Médéric Alzheimer, Fondation Plan Alzheimer, Fondation de France, Fondation de l'avenir...).

RECOMMANDATIONS

- Les financeurs de la recherche mènent conjointement un recensement et un suivi des ressources allouées à la recherche en sciences humaines et à la recherche psychosociale et médico-sociale, en détaillant le type de recherche menée, les disciplines impliquées, les montants et les financeurs mobilisés.
- Les parties prenantes créent un fonds public / privé pour la recherche sur la prévention, l'accompagnement et la réponse sociétale à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Ce fonds pourra recevoir des financements des institutions citées précédemment, auxquels pourront se joindre d'autres acteurs, comme les grands opérateurs de la prise en charge, les groupes de protection sociale, l'industrie du médicament et des acteurs du monde économique.

PILOTAGE, MISE EN ŒUVRE ET SUIVI

« Une question majeure porte sur la coordination, tant au niveau de la communauté des chercheurs qu'au niveau des programmeurs. »

Michel Tuchman *et al.*, Caisse nationale d'assurance vieillesse, 2015 ^[5]

Pour piloter cet effort et suivre la mise en œuvre de cette stratégie de recherche, il serait souhaitable que l'ensemble des contributeurs au fonds décrit précédemment s'unissent au sein d'un collège des financeurs, et que soit créé un consortium pour la recherche en sciences humaines et la recherche psychosociale et médico-sociale sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Ce consortium – qui pourrait prendre la forme d'un groupement d'intérêt

public (GIP) – rassemblerait en son sein tous les financeurs, publics et privés, et toutes les parties prenantes, en particulier les ministères de la Santé et de la Recherche, l'Alliance thématique nationale des sciences humaines et sociales (ATHENA), l'Alliance pour les sciences de la vie et de la santé (AVIESAN), les associations et les fondations, ainsi que des représentants des opérateurs, des décideurs et des usagers.

RECOMMANDATIONS

- Créer un consortium pour la recherche en sciences humaines et la recherche psychosociale et médico-sociale sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, pour coordonner les acteurs, piloter la stratégie de recherche et assurer le suivi de sa mise en œuvre.

L'articulation avec la recherche menée par les sciences biologiques et médicales, est importante. Trop souvent, approches biomédicale et psychosociale sont opposées, alors que c'est probablement de leur articulation que naîtront des découvertes importantes.

BÂTIR UNE « NOUVELLE ALLIANCE » AVEC LA RECHERCHE BIOMÉDICALE ET L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE

Coordonner l'effort de recherche pour lui donner une plus grande ampleur et articuler recherche fondamentale et recherche appliquée constituent le troisième pilier de l'infrastructure de recherche.

[1] Chételat G (2017) Reduced age-associated brain changes in expert meditators: a multi-modal neuroimaging pilot study, *Sci Rep* 7: 10160

ARTICULATION AVEC LA RECHERCHE BIOMÉDICALE

L'articulation avec la recherche, fondamentale et appliquée, menée par les sciences biologiques et médicales, est importante. Trop souvent, approches biomédicale et psychosociale sont opposées, alors que c'est probablement de leur articulation que naissent des découvertes importantes. Deux grandes modalités d'articulation sont possibles.

La première consiste à mettre les ressources des sciences biomédicales, et en particulier l'imagerie cérébrale (imagerie par résonance magnétique, tomographie par émission de positons...), au service de la recherche psychosociale. L'on cherche alors

à déterminer si une intervention psychosociale produit des effets non seulement sur le fonctionnement cognitif, mais aussi sur le fonctionnement cérébral. Par exemple, le projet de recherche international *Medit-Ageing*, coordonné par le docteur Gaël Chételat de l'Inserm à Caen, vise notamment à déterminer si la pratique régulière de la méditation peut avoir une action sur les changements cérébraux liés à l'âge et sur le risque de développer un syndrome démentiel^[1].

La deuxième modalité d'articulation consiste, à l'inverse, à mettre les ressources des sciences humaines et sociales pour ainsi dire au service de la recherche biologique et médi-

cale. C'est le cas, par exemple, lorsque des historiens des sciences, des épistémologues (philosophes qui s'intéressent aux concepts, aux méthodes et aux raisonnements à l'œuvre dans les sciences) ou des éthiciens examinent la manière dont est conduite la recherche thérapeutique sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, les hypothèses théoriques sous-jacentes, et les discours – parfois excessivement optimistes – tenus sur les résultats ou les perspectives thérapeutiques ouvertes par ces recherches^[2-5].

ARTICULATION AVEC L'INNOVATION TECHNOLOGIQUE

L'articulation des sciences humaines et sociales et de la recherche psychosociale avec l'innovation technologique est tout aussi importante.

D'une part, comme on le verra dans la troisième partie de ce livre-plaidoyer, des médiations technologiques (numériques, robotiques, domotiques) peuvent venir soutenir une démarche de réhabilitation cognitive ou de réhabilitation fonctionnelle dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. C'est le cas, par exemple, lorsque des consoles de jeu ou un

robot humanoïde sont utilisés pour accroître le plaisir et l'engagement dans l'activité des personnes ayant des troubles cognitifs, et accroître leur motivation à pratiquer les exercices.

D'autre part, les sciences humaines et sociales apportent des éléments importants pour la conception et l'évaluation des réponses mobilisant les technologies. Elles peuvent, par exemple permettre de mieux comprendre les besoins ou les problèmes auxquels la technologie essaie de répondre, d'évaluer la pertinence de la réponse au regard des attentes des utilisateurs^[6-7], et d'observer les écarts parfois importants qui peuvent exister entre la fonction d'un objet technique ou technologique et les usages qui en sont faits dans la réalité par les personnes malades et leurs aidants familiaux^[8].

[2] Gzil F (2007) *Problèmes philosophiques soulevés par la maladie d'Alzheimer. Histoire des sciences, épistémologie, éthique*. Thèse de doctorat en philosophie, Université Paris 1

[3] Lock M (2013) *The Alzheimer Conundrum. Entanglements of dementia and aging*. Princeton University Press, 328 p.

[4] Hirsch E, Coutellec L, Weil-Dubuc PL (dir.) (2014). Interventions précoces, diagnostics précoces. *Les Cahiers de l'Espace Ethique* (1), 161 p.

[5] Amouyel Ph & Hirsch E (dir.) (2016) Recherche biomédicale et essais thérapeutiques dans le champ de la maladie d'Alzheimer. *Les Cahiers de l'Espace Ethique* 4, 72 p.

[6] Arab F (2010) *Quelles ressources pour le sujet vieillissant ? Les ontologies, une perspective pour la conception et l'évaluation des aides capacitantes*. Thèse de doctorat en ergonomie, Université Paris 8

[7] Pino M et al. (2015) Are we ready for robots that care for us ? Attitudes and opinions of older adults toward socially assistive robots. *Front Aging Neurosci* 7: 141

[8] Gibson G (2018) Personalisation, customisation and bricolage: how people with dementia and their families make assistive technologies work for them. *Aging Society*, à paraître.

RECOMMANDATIONS

- Lorsque c'est pertinent et adapté à leur question de recherche, les chercheurs des disciplines psychosociales intègrent des techniques d'imagerie cérébrale dans l'évaluation de l'impact des interventions.
- Les financeurs soutiennent des recherches en histoire, épistémologie et éthique des sciences qui prennent pour objet les concepts, méthodes, présupposés, raisonnements et discours des sciences biomédicales.
- Les parties prenantes du développement des technologies (numérique, robotique, domotique, recueil et exploitation de données de masse) pour les personnes en situation de handicap cognitif (qu'elles soient *high tech* ou *low tech*, nouvelles ou déjà anciennes) mobilisent systématiquement les ressources des sciences humaines et sociales, non pas seulement pour étudier leur « acceptabilité », mais aussi pour documenter leurs usages, questionner l'anthropologie sous-jacente et examiner leurs dimensions éthiques et juridiques.

DOUZE DÉFIS À RELEVER

DÉFI N°1 Rester le plus longtemps possible en bonne santé cognitive	95	DÉFI N°7 Définir des bouquets de services et les ajuster en fonction des besoins	121
DÉFI N°2 Ralentir l'évolution des déficiences et minimiser leur impact	98	DÉFI N°8 Mieux articuler prise en charge sanitaire et accompagnement psychosocial	126
DÉFI N°3 Garantir le respect des libertés et des droits fondamentaux	103	DÉFI N°9 Soutenir les professionnels et organiser l'intervention de bénévoles	132
DÉFI N°4 Prévenir et réguler les modifications de l'humeur et du comportement	108	DÉFI N°10 Bâtir une société sensibilisée, étayante et inclusive	137
DÉFI N°5 Maximiser le bien-être, l'estime de soi et le sentiment d'appartenance	112	DÉFI N°11 Répondre aux questions : Qui va prendre soin et qui va payer ?	143
DÉFI N°6 Soutenir les aidants familiaux et les renforcer dans leurs compétences	116	DÉFI N°12 Adapter l'organisation du travail, l'habitat et le cadre légal	148

Comment identifier les grands défis à relever pour améliorer dès aujourd'hui la situation des personnes malades et de leurs proches aidants, et pour être au rendez-vous de 2030 ?

À partir du moment où l'on considère qu'il ne faut plus opposer recherche médicale et recherche en sciences humaines et sociales, mais bâtir entre les deux une nouvelle alliance, et dès lors que l'on admet que la recherche en sciences humaines devrait se nourrir de – mais aussi alimenter – l'innovation des acteurs de terrain, alors on ne peut pas, pour bien définir ces grands défis, prendre uniquement en considération l'état de l'art dans les différentes disciplines scientifiques. Il faut partir des problèmes pour ainsi dire objectifs que pose le phénomène Alzheimer, et déterminer pour chacun d'eux la contribution qui pourrait être celle des sciences humaines et sociales.

De ce point de vue, il est clairement apparu, à la fois dans la *Consultation nationale* et lors des *Assises de la recherche et de l'innovation sociale pour relever le défi du vieillissement cognitif*, que quand bien même des traitements médicaux permettraient demain de retarder la survenue ou d'atténuer l'impact des symptômes, apporter une réponse satisfaisante au problème Alzheimer implique de relever douze grands défis, et que les sciences humaines (au sens large) peuvent y contribuer.

DÉFI N°1

Rester le plus longtemps possible en bonne santé cognitive

[1] Montchamp MA (2018) Audition par la commission des affaires sociales du Sénat le 6 février 2018

[2] Andrieu S et al. (2015) Prevention of sporadic Alzheimer's disease: lessons learned from clinical trials and future directions *Lancet Neurol* 14(9): 926-44

[3] Aquino JP (2015) *Plan national d'action de prévention de la perte d'autonomie*, 204 p.

[4] Winblad B et al. (2016) Defeating Alzheimer's disease and other dementias: a priority for European science and society. *Lancet Neurol* 15: 455-532

[5] Haut Conseil de la santé publique (2017) *Prévention de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées*, 124 p.

[6] Brookmeyer R et al. (1998) Projections of Alzheimer's disease in the United States and the public health impact of delaying disease onset. *Am J Public Health* 88(9): 1337-42

[7] Wu YT et al. (2016) Dementia in western Europe: epidemiological evidence and implications for policy making. *Lancet Neurol* 15(1): 116-124

« Notre énergie collective doit désormais se porter sur la fabrication de ralentisseurs de la perte d'autonomie. »

Marie-Anne Montchamp, présidente de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, 2018 ^[1]

Alors que l'approche du syndrome Alzheimer a longtemps été exclusivement curative, il apparaît aujourd'hui possible d'agir en amont de la survenue des difficultés. On se place alors dans une logique de prévention, primaire ou secondaire : il s'agit de promouvoir la santé cognitive, de faire en sorte que les troubles cognitifs surviennent le plus tard possible, afin de vieillir plus longtemps sans incapacités cognitives ^[2-5].

L'on sait depuis de nombreuses années que repousser d'à peine cinq ans la survenue des syndromes démentiels permettrait de diminuer par deux leur prévalence ^[6]. La nouveauté de ces dernières années est que des preuves s'accumulent pour montrer qu'il ne s'agit pas là seulement d'une possibilité théorique, mais qu'il est

effectivement possible de retarder la survenue des syndromes démentiels.

D'une part, dans plusieurs pays dont la France, la fréquence des syndromes démentiels est en baisse : le nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée augmente (du fait de l'allongement de l'espérance de vie), mais dans certaines populations, à un âge donné, le risque de développer un syndrome démentiel est moins important aujourd'hui qu'il y a vingt ou trente ans ^[7-10]. Plusieurs explications ont été avancées pour expliquer ce phénomène, en particulier une meilleure prévention des maladies cardio-vasculaires, un niveau d'éducation plus élevé, et le travail des femmes. Cela renforce l'idée qu'il est possible de faire reculer les troubles

cognitifs par des mesures de prévention primaire (en agissant très en amont, au niveau populationnel).

D'autre part, pour la première fois, un programme de prévention secondaire (intervention ciblée sur des personnes particulièrement à risque) a permis de retarder la survenue des troubles cognitifs. Alors que par le passé l'étude néerlandaise *PREDIVA*^[11] et l'étude française *MAPT*^[12] avaient donné des résultats relativement décevants, l'étude finlandaise d'intervention multidomaine *FINGER*, dirigée par la professeure Miia Kivipelto, a donné des résultats prometteurs en sélectionnant des sujets à haut risque de développer un syndrome démentiel^[13-14].

Un rapport récent du *Lancet* confirme ces constatations^[15]. Il suggère qu'il est possible d'agir sur les facteurs de risque des syndromes démentiels tout

au long de la vie : dès le plus jeune âge, par l'éducation ; entre 45 et 65 ans, en réduisant l'hypertension artérielle, l'obésité et la perte auditive ; et après 65 ans, en réduisant le taba-

*Repousser l'âge
de survenue
des syndromes
démentiels
n'est plus
seulement
une possibilité
théorique.*

gisme, en prévenant la dépression, l'inactivité physique, l'isolement social et le diabète. Selon les auteurs de cette étude, plus d'un tiers (35%) des cas de démence pourraient être évités en agissant sur ces neuf facteurs de risque. Trois facteurs seraient particulièrement importants : l'éducation au début de la vie, la prévention de la perte de l'audition au milieu de la vie, et l'arrêt du tabac après 65 ans.

Dans ce paradigme, le syndrome Alzheimer est un processus du milieu de la vie, qui ne s'exprime que dans la dernière période de la vie. L'un des enjeux est alors d'agir auprès des personnes entre 40 et 60 ans, à

- [8] Helmer C et al. (2016) Évolution temporelle des démences : état des lieux en France et à l'international. *BEH* 28-29: 467-73
- [9] Satizabal CL et al. (2016) Incidence of dementia over three decades in the Framingham heart study. *N Engl J Med* 374: 523-532
- [10] Langa KM et al. (2017) A comparison of the prevalence of dementia in the United States in 2000 and 2012. *JAMA Internal Medicine* 177(1): 51-58
- [11] van Charante EPM et al. (2016) Effectiveness of a 6-year multidomain vascular care intervention to prevent dementia (preDIVA): a cluster-randomised controlled trial. *Lancet* 388(10046): 797-805
- [12] Barreto PS et al. (2018) Effects of multidomain lifestyle intervention, omega-3 supplementation or their combination on physical activity levels in older adults: secondary analysis of the Multidomain Alzheimer Preventive Trial (MAPT) randomised controlled trial. *Age Ageing* 47(2):281-288

[13] Marengoni A et al. (2018) The effect of a 2-year intervention consisting of diet, physical exercise, cognitive training, and monitoring of vascular risk on chronic morbidity-the FINGER randomized controlled trial. *J Am Med Dir Assoc* 19(4): 355-360

[14] Rosenberg A et al. (2017) Multi-domain lifestyle intervention benefits a large elderly population at risk for cognitive decline and dementia regardless of baseline characteristics: The FINGER trial. *Alzheimers Dement* 14(3): 263-270

[15] Livingston G et al. (2017) Dementia prevention, intervention, and care. *Lancet* 390(10113): 2673-2734

[16] Ruel J et Allain C (2018) *Communiquer pour tous. Guide pour une information accessible*. Santé Publique France, 118 p.

[17] Brayne C (2018) A life-course approach to prevent dementia. *Bull World Health Organ* 96: 153-154

[18] www.inmindd.eu

la fois au niveau individuel et par des campagnes de communication, dans une perspective d'éducation à la santé. Cela suppose de communiquer de façon claire et accessible pour

le plus grand nombre^[16] et de tenir compte du degré de littératie en santé (capacité à comprendre et à utiliser les informations relatives à la santé).

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Étudier, comme le fait par exemple Carol Brayne^[17], les facteurs biologiques, psychologiques et socio-économiques expliquant la baisse de la fréquence des syndromes démentiels dans certaines populations pour identifier de nouveaux facteurs de risque et de nouveaux facteurs protecteurs aux différents âges de la vie.
- Développer, comme s'y efforce par exemple Kate Irving dans le projet *In-MINDD*^[18], des outils utilisables en médecine générale pour évaluer le niveau de risque des individus âgés entre 40 et 60 ans et leur proposer des stratégies personnalisées de prévention, en fonction de leur profil bio-psycho-social et de leur mode de vie.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Lancer des campagnes de communication pour sensibiliser un large public aux changements de mode de vie pouvant permettre de rester plus longtemps en bonne santé cognitive, en insistant sur les mesures de prévention globale des maladies chroniques (« *Ce qui est bon pour votre cœur l'est aussi pour votre cerveau* ») et en adoptant une approche différenciée selon les publics.
- Expérimenter à grande échelle, en s'inspirant des résultats des études MAPT^[12] et FINGER^[14] un programme de prévention « multidomaine », combinant régime alimentaire, exercice physique, entraînement cognitif et prévention du risque vasculaire, chez des personnes à haut risque de développer un syndrome démentiel.

DÉFI N°2

Ralentir l'évolution des déficiences et minimiser leur impact

« Mon attention, ma capacité à rester concentré sur la tâche que je suis en train d'accomplir m'échappent de plus en plus. Je saute ou j'erre d'une tâche à l'autre. C'est frustrant. Devoir chercher mes mots, aussi, me pèse chaque jour davantage. »

Richard Taylor, *Alzheimer's from the inside out*, juillet 2009

« Dans la cuisine, je suis encore relativement à l'aise. Dans ma chambre, je suis à l'aise. Mais le téléphone, c'est devenu un objet précieux. Mon ordinateur [aussi], ça devenait trop compliqué. Je ne peux plus envoyer d'email à mes petits-enfants. »

Participante au groupe d'expression organisé par la Fondation Médéric Alzheimer à l'accueil de jour Mémoire Plus de l'association Isatis à Paris, 2016

Lorsque des troubles cognitifs sont présents, lorsque les personnes commencent à avoir des difficultés pour rester concentrées sur une tâche, mémoriser de nouvelles informations, communiquer leur pensée ou s'orienter dans le temps et dans l'espace, l'enjeu est à la fois de ralentir la progression de ces troubles et de faire en sorte qu'ils aient le moins d'impact possible sur la vie quotidienne des personnes concernées.

Pour reprendre une distinction bien connue dans le champ du handicap, il faut à la fois retarder l'aggravation des déficiences cognitives, et faire en sorte qu'elles occasionnent le moins possible de restrictions d'activité et de limitations de participation sociale^[1].

S'agissant de la préservation des capacités cognitives, l'idée a longtemps prévalu que pour empêcher la perte d'une fonction, il fallait l'entraîner,

[1] Organisation mondiale de la santé (2001). *Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF-2)*, 220 p.

[2] Clare L et al. (2003) Cognitive rehabilitation and cognitive training for early-stage Alzheimer's disease and vascular dementia. *Cochrane Database Syst Rev* (4)

[3] Rousseau Th (2018) *Maladie d'Alzheimer et troubles de la communication*. Elsevier Masson, 160 p.

[4] Woods B et al. (2012) Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev* (2)

[5] Rigaud AS et al. (2011) L'aide aux personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et à leurs aidants par les gérontechnologies. *Geriatr Psychol NeuroPsychiatr Vieill* 9(1): 91-100

[6] Robert Ph et al. (2016) ICT for assessment and rehabilitation in Alzheimer's disease and related disorders. *Frontiers in aging neuroscience* (8): 6-8

un peu à la manière d'un muscle. Chercheurs et thérapeutes étaient en outre focalisés sur les troubles de la mémoire et de l'orientation. De nombreux programmes d'entraînement de la mémoire et d'orientation dans la réalité ont ainsi été développés. Parfois mis en œuvre de manière mécanique et brutale, non seulement ils n'ont pas amélioré les capacités de mémoire et d'orientation, mais ils ont pu occasionner des mises en échec et porter atteinte à l'estime de soi des personnes concernées^[2].

À l'heure actuelle, les interventions ne se focalisent plus sur la mémoire et l'orientation : non seulement ce

physiques ou sportives adaptées, pour des exercices d'orthophonie^[3] ou pour des ateliers d'expression corporelle et de danse (qui mobilisent conjointement capacités physiques, cognitives et sociales).

L'objectif n'est plus la rééducation d'une fonction pour elle-même. Aux programmes d'entraînement cognitif sont aujourd'hui préférés des programmes de stimulation et de réhabilitation cognitives. La stimulation cognitive consiste à réaliser, le plus souvent en petit groupe, des activités agréables permettant de stimuler la réflexion, la compréhension et la mémoire^[4]. Diverses médiations

Il faut à la fois retarder l'aggravation des déficiences cognitives et faire en sorte qu'elles occasionnent le moins possible de restrictions d'activité et de limitations de participation sociale.

sont l'ensemble des fonctions cognitives qui sont visées (réflexion, attention concentration, langage...), mais l'objectif est une préservation globale de l'autonomie. C'est pourquoi, aux côtés des psychologues, sont de plus en plus souvent impliqués aussi ergothérapeutes, psychomotriciens, orthophonistes et masseurs-kinésithérapeutes, par exemple pour des activités

technologiques (tablettes numériques, consoles de jeu, *serious games*, robots humanoïdes) peuvent être utilisées pour renforcer l'intérêt, le plaisir, l'implication et la motivation des personnes dans ces activités^[5-6]. La réhabilitation cognitive vise quant à elle à lutter contre le désinvestissement des activités instrumentales de la vie quotidienne. Elle consiste – en

s'appuyant sur les capacités préservées de la personne – à lui apprendre des techniques pour parvenir à réaliser à nouveau les tâches et les activités qui sont importantes pour elle (utiliser un téléphone portable, rester concentrée

Il n'est aujourd'hui plus du tout illusoire de ralentir l'aggravation des déficiences ou de réduire leur impact grâce à des interventions psychosociales.

pendant une activité, retenir le nom ou le prénom des personnes) [7-8].

Enfin, alors que les premiers programmes d'entraînement cognitif ont parfois eu des effets délétères (ce qui montre qu'on a tort de postuler que les interventions psychosociales ne peuvent pas faire de mal), l'on a identifié depuis quelques années les critères qui devraient être remplis pour que ces interventions puissent être bénéfiques : celles-ci sont d'autant plus efficaces qu'elles sont intensives, personnalisées, multidimensionnelles, qu'elles s'appuient sur les

capacités de la personne, tiennent compte de ses habitudes de vie, de ses centres d'intérêt, de son environnement, et impliquent son aidant principal^[9]. Surtout, plusieurs interventions psychosociales ont aujourd'hui fait la preuve scientifique de leur capacité à préserver le fonctionnement cognitif et l'autonomie fonctionnelle globale. En France, c'est notamment le cas de deux interventions. La mise en œuvre, dans le cadre de l'étude ETNA3, d'un programme de stimulation cognitive et/ou d'une thérapie par réminiscence adaptés aux spécificités de la personne a eu un impact important sur les capacités cognitives des participants et a permis de repousser de six mois leur entrée en établissement^[10]. Quant à l'intervention personnalisée mobilisant ergothérapeutes, psychomotriciens et assistants de soins en gérontologie, réalisée à domicile par les équipes spécialisées Alzheimer, elle permet de stabiliser l'autonomie fonctionnelle pendant les trois mois de l'intervention, et de stabiliser les capacités cognitives pendant six mois^[11]. Il n'est donc aujourd'hui plus du tout illusoire de

[7] Clare L et al. (2010) Goal-oriented cognitive rehabilitation for people with early-stage Alzheimer disease: a single-blind randomized controlled trial of clinical efficacy. *Am J Geriatr Psychiatry* 18(10): 928-939

[8] Graff M et al. (2008) Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: cost effectiveness study. *BMJ* 336(7636): 134-138

[9] Vasse E et al. (2012) The development of quality indicators to improve psychosocial care in dementia. *Int Psychoger* 24(6): 921-930

[10] Amieva H et al. (2016). Group and individual cognitive therapies in Alzheimer's disease: the ETNA3 randomized trial. *Int Psychoger* 28(5): 707-717

[11] Pimouguet C et al. (2017) Benefits of occupational therapy in dementia patients: findings from a real-world observational study. *J Alzheimers Dis* 56(2): 509-551

De même que l'on peut adapter le logement d'une personne à mobilité réduite pour qu'elle puisse plus facilement y circuler en fauteuil, ou équiper de prothèses les personnes ayant un handicap auditif ou visuel, il est possible d'adapter l'environnement des personnes en situation de handicap cognitif afin qu'elles puissent conserver le maximum d'indépendance et de maîtrise sur leur cadre de vie.

[12] Marshall M (2012) *Principles of designing for people with dementia*, Dementia Services Development Centre, 50 p.

[13] www.pictome.fr

[14] Øderud T et al. (2015) Persons with dementia and their caregivers using GPS. *Stud Health Technol Inform* 217: 212-221

[15] Kenigsberg PA et al. (2017) Assistive technologies to address capabilities of people with dementia: from research to practice. *Dementia*, à paraître

[16] Topo P (2009) Technology studies to meet the needs of people with dementia and their caregivers. *J Appl Gerontol* 28(1): 5-37

[17] Topo P et al. (ed.) (2009) *Dementia, design and technology*, IOS Press, Assistive Technology Research Series 24, 120 p.

ralentir l'aggravation des troubles ou de réduire leur impact au moyen d'interventions psychosociales.

S'agissant de la compensation du handicap cognitif, de même que l'on peut adapter le logement d'une personne à mobilité réduite pour qu'elle puisse plus facilement y circuler en fauteuil, ou équiper de prothèses les personnes ayant un handicap auditif ou visuel, il est possible d'adapter l'environnement des personnes en situation de handicap cognitif afin qu'elles puissent conserver le maximum d'indépendance et de maîtrise sur leur cadre de vie.

Des architectes, des designers, des ingénieurs travaillent ainsi avec des spécialistes de la gérontologie afin d'optimiser la prise de repères et la maîtrise et l'usage des espaces par les personnes en difficulté cognitive. Cela peut se traduire, comme l'ont montré les travaux de la professeure Mary Marshall à l'Université de Stirling (Écosse)^[12], par des améliorations de l'éclairage,

de l'environnement sonore, de la signalétique^[13], des couleurs et des contrastes, de la forme et de l'ergonomie des objets de la vie courante.

Des techniques et technologies d'assistance (objets connectés, domotique, robots) ont aussi le potentiel d'aider les personnes en difficulté cognitive à continuer de pratiquer, sans avoir nécessairement besoin de recourir à l'aide d'autrui, les activités importantes pour elles (sortir de son domicile^[14], faire ses courses, suivre une recette de cuisine, se souvenir de ses rendez-vous, ne pas

oublier de s'alimenter, de prendre ses médicaments...) [15]. Comme le montrent par exemple les travaux de la professeure Päivi Topo [16-17], d'Alzheimer Europe [18] et, en France, du Centre d'expertise national STIMCO et de MADoPA (centre expert en technologies et services pour le maintien en autonomie des personnes âgées), les sciences humaines peuvent utilement contribuer à l'analyse de l'usage, de l'accepta-

bilité sociale et des questions d'éthique soulevées par ces technologies.

Notons enfin les bénéfices importants que les groupes d'entraide entre pairs (*peer support groups*) apportent aux personnes malades : comme l'a montré, notamment, un rapport du *Health Innovation Network* (Londres), ces groupes ont un impact important pour les personnes en difficulté cognitive, mais aussi pour les aidants familiaux [21-22].

[18] Alzheimer Europe (2010) *The ethical issues linked to the use of assistive technology in dementia care*, 123 p.

[19] Hedman A et al (2017) Everyday technology use related to activity involvement among people in cognitive decline. *Am J Occup Ther* 71(5): 1-8

[20] Brorsson A et al. (2013) Managing critical incidents in grocery shopping by community-living people with Alzheimer's disease. *Scand J Occup Ther* 20(4): 292-301

[21] Willis E et al. (2018) Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: A social return on investment (SROI) study. *Dementia* 17(3): 266-278

[22] Health Innovation Network (2015) *Peer support for people with dementia resource pack. Promoting peer support opportunities for people with dementia*, 28 p.

[23] Spector et al. (2010) Cognitive Stimulation Therapy (CST): effects on different areas of cognitive function for people with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 25(12): 1253-1258

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Comprendre, comme s'y emploie notamment Louise Nygård, les problèmes que les personnes en situation de handicap cognitif rencontrent au quotidien, par exemple pour faire leurs courses au supermarché [19] ou pour utiliser les technologies de la vie courante (téléphone, télévision, ordinateur, cafetière, micro-ondes...) [20].
- Étudier, comme le font par exemple les chercheurs de l'Université de Stirling [12], les adaptations du cadre de vie et les aménagements de l'habitat (signalétique, *design* des objets, éclairage, aides techniques et technologiques, architecture intérieure, environnement sonore...) pouvant permettre aux personnes ayant des troubles cognitifs de conserver une maîtrise sur leur environnement.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Créer les conditions concrètes (formation des professionnels, remboursement) pour déployer largement les interventions psychosociales ayant prouvé leur capacité à ralentir l'évolution de la perte d'autonomie, en particulier la stimulation cognitive [23], les programmes de réhabilitation cognitive [8-11], les activités physiques adaptées et l'intervention personnalisée testée dans l'étude ETNA3 [10].
- Rendre possible, comme y invite par exemple le *Health Innovation Network* [22], différentes formes de « soutien entre pairs » afin que les personnes en difficulté cognitive ayant mis en œuvre des stratégies réussies d'adaptation puissent les partager avec d'autres et que celles-ci puissent profiter au plus grand nombre [21].

DÉFI N°3

Garantir le respect des libertés et des droits fondamentaux

« Les États Parties réaffirment que les personnes handicapées ont droit à la reconnaissance en tous lieux de leur personnalité juridique. [Ils] prennent toutes mesures appropriées pour garantir le droit qu'ont les personnes handicapées, sur la base de l'égalité avec les autres, de posséder des biens ou d'en hériter, de contrôler leurs finances. »

Article 12 de la Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées, ratifiée par la France en février 2010

« Si nous partageons un socle fondamental sur les droits humains, sur les droits essentiels qui sont de participer à sa vie, de pouvoir donner ses préférences, de pouvoir dire ce que l'on veut et ce qu'on ne veut pas, d'être réinterrogé chaque fois que des décisions importantes doivent être prises, nous créerons les conditions pour que les personnes puissent exercer leurs droits. »

Anne Caron-Dégliise, avocat général à la Cour de cassation, mars 2017

[1] Koskas A et al. (2011) *Rapport de la mission sur la maltraitance financière à l'égard des personnes âgées dans les établissements sanitaires, sociaux et médico-sociaux*, Médiateur de la République, 81 p.
[2] Koskas A (2017) *Les maltraitances financières à l'égard des personnes âgées : un fléau silencieux*. Rapport de mission fait à la demande de Madame la secrétaire d'État chargée des personnes âgées et de l'autonomie, 220 p.

Les personnes ayant des troubles cognitifs sont particulièrement vulnérables aux pressions, aux manipulations et aux différentes formes de maltraitance, notamment financière (vols, escroqueries, abus de faiblesse)^[1-2]. Elles peuvent aussi se mettre en danger sans s'en rendre compte ou prendre – du fait des troubles cognitifs – des décisions contraires à leurs intérêts. Il importe donc de faire preuve de sollicitude et de vigilance à leur égard, de protéger

– et, le cas échéant, de faire valoir – leurs intérêts.

Mais trop souvent, dès lors qu'une personne a des troubles cognitifs, *a fortiori* lorsqu'un diagnostic de maladie d'Alzheimer a été posé, des prérogatives lui sont retirées qu'elle pourrait encore exercer, des tiers réalisent à sa place des tâches qu'elle pourrait encore accomplir, des décisions sont prises en son nom sans qu'elle soit consultée, tout ce qu'elle peut exprimer est disqualifié et d'importantes

restrictions sont posées à sa liberté d'action et de mouvement^[3-5].

Même si ces dispositions sont souvent prises dans l'intention de protéger les intérêts de la personne et de garantir sa sécurité, elles sont contraires au droit et à l'éthique. Pour paraphraser le magistrat Thierry Fossier, il faut apprendre à « *proté-*

Trop souvent, dès lors qu'une personne a des troubles cognitifs, des prérogatives lui sont retirées qu'elle pourrait encore exercer, et d'importantes restrictions sont posées à sa liberté d'action et de mouvement.

ger sans diminuer » : faire preuve de sollicitude vis-à-vis des personnes en difficulté cognitive ne doit pas avoir pour effet de les infantiliser ou de les disqualifier comme sujets de droits ; il faut au contraire faire en sorte que celles-ci puissent autant que possible jouir de leurs prérogatives et exercer

leurs droits et leurs libertés (participer aux décisions qui les concernent, disposer librement de leurs biens et de leur argent, choisir leur lieu de vie, et le type d'accompagnement qu'elles souhaitent, ou pas, recevoir)^[6].

Cela signifie, premièrement, qu'il faut restreindre le moins possible l'indépendance et la liberté des personnes en difficulté cognitive, que toutes les mesures de contrainte et toutes les restrictions de liberté qui leur sont imposées devraient strictement obéir aux principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité. Dans l'accompagnement des personnes en difficulté cognitive, vouloir supprimer tout risque conduit à des privations abusives de liberté et à des situations irrespectueuses de la dignité des personnes. Or, les professionnels et les familles disposent de peu de repères, légaux ou réglementaires, dans ce domaine^[7-8].

Cela suppose, deuxièmement, d'apprécier de manière fine les actes qu'en dépit des troubles cognitifs, la

[3] Castel-Tallet MA. et al. (2013). Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer accueillies en EHPAD et USLD, *La Lettre de l'Observatoire* n°27, Fondation Médéric Alzheimer, 12 p.

[4] Lacour C (2006) *Vieillesse et vulnérabilité*. Thèse de droit, Université de Toulouse 1, 561 p.

[5] Défenseur des droits (2016) *Protection juridique des majeurs vulnérables*, Rapport, 84 p.

[6] Le Galès C & Bungener M (2015) *Alzheimer : préserver ce qui importe*, Presses Universitaires de Rennes, 410 p.

[7] Commission nationale consultative des droits de l'homme (2015). *Avis sur le consentement des personnes vulnérables*, 19 p.

[8] Eyraud B (2017) *Maladie d'Alzheimer : la difficile spécification des droits fondamentaux*.

Gérontologie et société 39(154): 61-75

[9] Moye J & Marson DC (2007) Assessment of decision-making capacity in older adults: An emerging area of practice and research. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 62(1): 3-11

[10] Fondation Médéric Alzheimer (2014) *Le notaire face aux citoyens en situation de handicap cognitif*, 24 p.

[11] Reitz C & Dalemans R (2016) The use of 'talking mats' by persons with Alzheimer's disease in the Netherlands. Increased shared decision-making by using a low-tech communication aid. *J Social Inclusion* 7(2): 35-47

[12] Bosquet A et al. (2015) Conditions for exercising residents' voting rights in long-term care residences: a prospective multicenter study. *J Aging Soc Policy* 27(1): 47-62

[13] Desjeux C (2018) Pour un vrai droit de vote des personnes sous tutelle, *Libération*, 20 juillet 2018

personne est en capacité de réaliser et les décisions qu'elle est encore capable de prendre^[9-10]. Car la capacité n'est pas de l'ordre du tout ou rien : une même personne peut être capable de réaliser certains actes (conduire sa voiture) et pas d'autres (gérer son budget) ; elle peut être capable de prendre certaines décisions (choisir un service d'aide à domicile) et pas d'autres (décider de prendre un traitement). Elle ne paraît plus en sécurité au volant : au lieu de lui retirer les clés de son véhicule, ne conviendrait-il pas mieux de faire évaluer sa capacité à conduire ? Elle ne paraît pas en mesure de prendre telle décision relative à sa santé : au lieu de décider à sa place, ne conviendrait-il pas d'évaluer sa capacité à comprendre les informations médicales et à peser le pour et le contre des différentes options ?

Dans bien des cas, les personnes en difficulté cognitive auront besoin de l'aide d'autrui pour pouvoir exercer

leurs droits. Elles auront des difficultés pour prendre seules certaines décisions, mais elles pourront y parvenir à condition qu'un proche prenne le temps de leur expliquer simplement les choses, de les conseiller, et de les aider à parvenir à une décision^[11]. Elles pourront exercer leur droit de vote si un tiers vérifie qu'elles sont bien inscrites sur les listes électorales, leur parle des candidats et de

Vouloir supprimer tout risque conduit à des privations abusives de liberté et à des situations irrespectueuses de la dignité personnes. Les professionnels et les familles disposent de peu de repères, légaux ou réglementaires, dans ce domaine.

la campagne en cours, et les accompagne au bureau de vote^[12-13].

Dans d'autres situations, ce seront des tiers – membres de la famille, professionnels du soin ou de l'accom-

pagement, mandataires judiciaires, juge des tutelles – qui devront réaliser les actes ou prendre les décisions (par exemple choisir une maison de retraite ou vérifier les clauses du contrat de séjour). Dans la mesure du possible, ceux-ci devraient le faire non pas seulement en fonction de

ce qu'ils considèrent comme étant le meilleur intérêt de la personne, mais en essayant d'associer celle-ci à la décision, ou du moins en tenant compte de ses préférences, de ce qu'elle exprime, de ce qui compte pour elle^[14-15].

[14] Gzil F (2009) *La maladie d'Alzheimer : problèmes philosophiques*. PUF, 264 p.

[15] Jaworska A (1999) Respecting the margins of agency: Alzheimer's patients and the capacity to value. *Philosophy and Public Affairs* 28(2): 105-138

[16] Commission nationale consultative des droits de l'Homme (2017) *Avis sur le droit de vote des personnes handicapées. Citoyenneté et handicap : « Le droit de vote est un droit, pas un privilège »*, 26 p. [17] British Columbia

Law Institute (2011) *Recommended practice for wills practitioners relating to potential undue influence*, 53 p. [18] Plotkin DA et al. (2016) Assessing undue influence. *J Am Acad Psychiatry Law* 44: 344-351

[19] Quinn MJ (2010) *Undue influence: definitions and applications*. Final report to the Borchard Foundation Center on Law and Aging, 145 p.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Définir, en réunissant notamment cliniciens, juristes et éthiciens, les critères permettant de déterminer si une personne a le discernement requis pour prendre une décision (s'agissant par exemple de son argent, de sa santé, ou de son lieu de vie), ainsi que les moyens concrets pouvant être mis en œuvre pour l'aider à prendre les décisions qui la concernent et la soutenir dans l'exercice de ses droits^[16].
- Analyser, en réunissant cliniciens et juristes^[17-19], les ressorts des phénomènes d'emprise et d'« influence abusive » visant des personnes en difficulté cognitive, afin de préciser la définition légale de ces notions et de mieux prévenir, repérer et sanctionner cette forme de maltraitance.

[20] UK Department of Health (2010) «*Nothing ventured, nothing gained*»: risk guidance for people with dementia, 74 p.

[21] Confederación española de organizaciones de mayores (2012) «Zero tolerance of restraint. 10 points for zero tolerance for the use of restraint in persons with dementia». In: Alzheimer Europe, *The ethical issues linked to restrictions of freedom of people with dementia*, p. 133-145

[22] Dening KH et al. (2011) Advance care planning for people with dementia: a review. *Int Psychoger* 23(10): 1535-1551.

[23] Rigaux N & Carbone S (2017) Quelle planification anticipée des soins pour les personnes malades d'Alzheimer ? *Gérontologie et société* 39(154): 121-133

[24] Palermi F (2012) Anticiper sa vulnérabilité : mythes et réalités. In F Gzil & E Hirsch (dir.), *Alzheimer, éthique et société*, érès, 343-351

[25] Dispa MF (2014) *Osez le dialogue ! Le projet de soins personnalisé et anticipé*. Fondation Roi Baudouin, 48 p.

Cela pose la question de l'anticipation, par l'ensemble des individus, des situations où ils ne seraient plus capables de prendre les décisions qui les concernent. Le droit français offre la possibilité à toute personne majeure de désigner elle-même une personne de confiance (pour les décisions relatives à sa santé et à sa

prise en charge médico-sociale) ou un mandataire de protection future (pour la protection de ses biens et/ou de sa personne). Il permet aussi de rédiger des directives anticipées (pour refuser par anticipation certains soins médicaux en fin de vie). Ces outils sont, à l'heure actuelle, encore relativement peu utilisés^[3].

PROPOSITIONS D'ACTION

- Expérimenter des procédures de gestion partagée et assumée des risques entre les familles et les professionnels, pour mettre fin aux restrictions abusives des libertés, à domicile comme en établissement, comme cela a, par exemple, été fait en Angleterre^[20] et en Espagne^[21].
- Accompagner les personnes qui souhaitent anticiper une éventuelle réduction de leur autonomie fonctionnelle, et notamment une limitation de leur capacité à prendre des décisions pour elles-mêmes, en les aidant à réfléchir à ce qui compte pour elles, à en parler avec leurs proches, et à faire connaître les principes qui devraient guider les décisions de soin et d'accompagnement (*advance care planning*)^[22-25].

DÉFI N°4

Prévenir et réguler les modifications de l'humeur et du comportement

« Les interventions psychosociales, en particulier celles qui consistent à former les aidants, devraient être au centre de la prise en charge des troubles psycho-comportementaux des personnes ayant des troubles cognitifs. Des améliorations importantes peuvent en effet être obtenues sans effets indésirables, ni risques connus. Si ces interventions étaient des traitements médicamenteux, la démarche pour les faire rembourser serait déjà très avancée. »

Professeur Henry Brodaty, directeur du Centre de recherche collaborative sur la démence, Université de Nouvelles-Galles-du-Sud (Australie), 2012

La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés ne se traduisent pas seulement par des troubles des fonctions cognitives et par un besoin croissant d'aide dans la vie quotidienne. D'autres difficultés leur sont souvent associées, en particulier des modifications de l'humeur (anxiété, dépression) et du comportement (agitation, apathie), des troubles du sommeil et de l'alimentation, des phénomènes d'incontinence, des comportements d'errance et de refus d'aide. Les personnes malades peuvent également se mettre en

danger, par exemple si elles chutent, oublient de s'alimenter ou de prendre leurs médicaments, ou consomment des produits périmés. Ces phénomènes sont préjudiciables pour la qualité de vie des personnes malades. Ils contribuent aussi, pour beaucoup, à la fatigue, voire à l'épuisement des aidants.

Les troubles de l'humeur et du comportement sont, à l'heure actuelle, encore beaucoup trop souvent traités par des médicaments^[1]. Certains d'entre eux, comme les antidépres-

[1] Human Rights Watch (2018) «*They want docile*»: *How nursing homes in the United States over-medicate people with dementia*, 157 p.

[2] Banerjee S (2009) *The use of antipsychotic medication for people with dementia: Time for action*. A report for the Minister of State for Care services (Angleterre), 61 p.

[3] Subramaniam P & Woods B (2012) The impact of individual reminiscence therapy. *Expert Rev Neurother* 12(5): 545-555

[4] Skjerve A et al (2004) Light therapy for behavioural and psychological symptoms of dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 19(6): 516-522

[5] Chung JC et al. (2002) Snoezelen for dementia. *Cochrane Database Syst Rev*

[6] Guétin S et al. (2013) An overview of the use of music therapy in the context of Alzheimer's disease: A report of a French expert group. *Dementia* 12(5): 619-634

[7] Van der Steen JT et al. (2017) Music-based therapeutic interventions for people with dementia. *Cochrane Database Syst Rev*

[8] Léone E (2012) *La formation du personnel soignant pour une meilleure prise en charge des troubles du comportement des résidents vivant en EHPAD et présentant une démence*. Thèse de doctorat, Université de Nice

[9] Honda M et al. (2016) Reduction of behavioral psychological symptoms of dementia by multimodal comprehensive care for vulnerable geriatric patients in an acute care hospital. *Case Rep Med*

seurs, peuvent parfois être utiles. Cependant, de nombreuses études ont montré les effets secondaires importants des médicaments, et en particulier les risques considérables liés à la prescription de neuroleptiques^[2]. En outre, il est désormais reconnu que, dans bien des cas, les phénomènes qualifiés de « troubles du comportement » sont en réalité une manière, pour les personnes en difficulté cognitive, de réagir à une situation anxiogène ou à un environnement inadapté et d'exprimer un inconfort, une douleur ou une souffrance. Plusieurs stratégies peuvent être mises en œuvre pour minimiser le risque de survenue de ces difficultés, et pour y faire face quand on y est confronté.

Un certain nombre d'interventions psychosociales paraissent susceptibles d'avoir un effet bénéfique sur l'humeur et le comportement. C'est le cas, en particulier, de la thérapie par reminiscence (qui semble améliorer la symptomatologie dépressive)^[3], de la

luminothérapie (qui paraît améliorer certaines mesures du sommeil et de l'activité rythmique circadienne)^[4], de la stimulation multi-sensorielle

Dans bien des cas, les phénomènes qualifiés de « troubles du comportement » sont en réalité une manière, pour les personnes en difficulté cognitive, de réagir à une situation anxiogène ou à un environnement inadapté, et d'exprimer un inconfort, une douleur ou une souffrance.

(qui semble améliorer l'humeur et diminuer l'apathie)^[5] et de la musicothérapie (qui peut être utilisée, notamment, pour diminuer les symptômes dépressifs et pour soulager la douleur chronique)^[6-7].

Certaines modalités d'accompagnement paraissent également susceptibles d'aplanir certaines difficultés^[8-9]. Par exemple, l'outil *TREA (Treatment routes for exploring agitation)*, développé et évalué par la professeure Jiska

Cohen-Mansfield, aide les professionnels à identifier et à répondre aux besoins non satisfaits des personnes malades au stade évolué du syndrome démentiel. Il permet ainsi de réduire considérablement l'agitation physique et verbale des personnes malades^[10]. De même, l'intervention d'une équipe mobile dédiée aux troubles de l'humeur et du comportement paraît efficace et efficiente, sous réserve d'intervenir sur un territoire déjà couvert par des équipes mobiles gériatriques^[11].

Former les aidants familiaux à repérer les besoins non satisfaits des personnes malades, à identifier les signes de douleur physique ou de souffrance psychique, à ne pas générer de troubles supplémentaires par des comportements inadaptés peut aussi avoir un impact important. De simples changements de comportement peuvent aider les familles à soutenir plus longtemps un proche à domicile^[12]. Le programme de formation personnalisé (*Memory Care Home Solutions*) développé aux États-Unis par la professeure Laura Gitlin, et testé auprès de 712 aidants de personnes vivant à domicile, a permis de réduire de moitié, en trois mois, les troubles du comportement

déclarés par les aidants et la souffrance psychologique des familles^[13].

Soulignons enfin le bénéfice que sont susceptibles d'apporter les nouvelles technologies, dès lors qu'elles ne se substituent pas à la relation humaine et sont mises en œuvre avec la vigilance et les précautions requises. Certaines études suggèrent ainsi, qu'utiliser un robot tel que le phoque PARO pourrait, à certaines conditions, diminuer le stress et l'anxiété et avoir un effet sur la douleur induite par les soins (et ce faisant réduire la consommation de médicaments)^[14]. Comme le montrent par exemple les travaux du Centre d'expertise national des technologies de l'information et de la communication pour l'autonomie, les habitats connectés (équipés de capteurs et de détecteurs de présence) peuvent eux aussi contribuer à faire face à un certain nombre de difficultés, notamment à domicile, par exemple pour identifier des situations potentiellement à risque, repérer des comportements inhabituels, sécuriser les déplacements, générer des alertes en cas de chute ou d'accident, ou sécuriser l'ouverture de la porte d'entrée.

- [10] Cohen-Mansfield J et al. (2012) Efficacy of nonpharmacologic interventions for agitation in advanced dementia: a randomized, placebo-controlled trial. *J Clin Psychiatry* 73(9): 1255-1261
- [11] Krolak-Salmon P et al. (2016) Evaluation of a mobile team dedicated to behavioural disorders as recommended by the Alzheimer Cooperative Valuation in Europe joint action: observational cohort study. *Eur J Neurol* 23(5):979-88
- [12] Brodaty H & Arasaratnam C (2012) Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry* 169(9): 946-953
- [13] Gitlin LN et al. (2017) Supporting family caregivers of persons with dementia in the community: Description of the « Memory Care Home » Solutions' program and its impacts. *Innovation in Aging* 1(1): 1-13
- [14] Petersen S et al. (2017) The utilization of robotic pets in dementia care. *J Alzheimers Dis* 55(2): 569-574
- [15] Guétin S (2009) *Évaluation de l'effet de la musicothérapie sur les manifestations anxieuses et psycho-comportementales chez des personnes atteintes de démence de type Alzheimer au stade léger à modéré*. Thèse de doctorat en psychologie clinique et psychopathologie, Université Paris-5, 238 p.
- [16] Groussard M et al. (2013) La mémoire musicale à long terme au cours de l'évolution de la maladie d'Alzheimer. *Gériatrie Psychol NeuroPsychiatr Vieill* 11(1): 99-109

- [17] Marousé O & Charras K (2012) Du bloc à l'espace : approche ergothérapique de la maladie d'Alzheimer pour l'aménagement du bloc sanitaire à domicile. *NPG* 12(67): 15-23
- [18] de Codt A et al. (2015) Management of demented patients with urinary incontinence: A case study. *Clin Neuropsychol* 29(5): 707-722
- [19] Marshall M (2017) *Toilet talk: Accessible design for people with dementia*. Hammond-Care Media, 36 p.
- [20] Brooker D, et al. (2016) FITS into practice: translating research into practice in reducing the use of anti-psychotic medication for people living with dementia in care homes. *Aging Ment Health* 20(7):709-718
- [21] Lucas JA & Bowblis JR (2017) CMS strategies to reduce antipsychotic drug use in nursing home patients with dementia show some progress. *Health Aff (Millwood)* 36(7): 1299-1308
- [22] Thompson Coon J et al. (2014) Interventions to reduce inappropriate prescribing of antipsychotic medications in people with dementia resident in care homes: A systematic review. *J Am Med Dir Assoc* 15(10): 706-718
- [23] Howson C (2014) *Reducing antipsychotic prescribing in dementia toolkit*. PrescQIPP NHS Programme, 42 p.
- [24] CLIC Métropole Nord Ouest [Saint-André] (2015) *Le refus d'aide des personnes âgées à domicile*, 18 p.
- [25] Vidal-Naquet P (2013) Le care à domicile : tact et tactiques, *Recherche en soins infirmiers* 114: 7-13

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Valider à large échelle les interventions psychosociales ayant fait la preuve, en France ou dans d'autres pays, de leur efficacité pour réguler les modifications de l'humeur et du comportement, en particulier la formation des aidants familiaux et professionnels ^[13], l'analyse des besoins non satisfaits ^[10], la thérapie par réminiscence ^[3] et la musicothérapie ^[15-16].
- Comparer l'efficacité et l'efficience des différentes techniques, (interventions psychosociales, technologies d'assistance, aménagements de l'environnement ^[17], formation des aidants formels et informels ^[8-9]) qui ont été développées pour remédier aux troubles du sommeil, de l'habillement, de l'hygiène et à l'incontinence ^[18-19].

PROPOSITIONS D'ACTION

- Lancer une campagne nationale pour réduire les prescriptions abusives de neuroleptiques à domicile et en établissement, en sensibilisant les prescripteurs aux alternatives non médicamenteuses et créer les conditions (de formation et de financement) pour mettre en place de manière effective et durable des alternatives non médicamenteuses ^[20-23].
- Donner aux aidants familiaux et professionnels des repères pour mieux décrypter les conduites qualifiées de « refus d'aide » et d'« opposition aux soins », afin qu'ils puissent mieux comprendre leurs causes, leurs raisons et leur signification, qu'ils soient mieux armés pour y répondre, en respectant la personne dans ses droits et sa dignité ^[24-25].

DÉFI N°5

Maximiser le bien-être, l'estime de soi et le sentiment d'appartenance

« Animateur – *Et le fait de venir à l'accueil de jour, ça vous apporte quoi ?*

Mme A. – *C'est comme si les personnes [qui travaillent ici] avaient inventé un secret. Non mais vraiment ! Des choses secrètes en chacun de nous qui sont mélangées parmi nous tous. On profite des autres. On a des repères. Le côté humain : on n'est plus une personne, on est un groupe. Il y a un amalgame. On ne fait pas semblant d'être bien ensemble ! C'est quelque chose que je croyais difficile à trouver. Il y a des amitiés qui sont maintenant de toutes jeunes amitiés, mais qui ont l'air d'être des amitiés de toujours. C'est quand même précieux, ça !*

Mme B. – *Je ne sais pas si je me sens mieux, mais je ne manquerais pas pour un empire ! L'accueil de jour, ça me stimule. Et je suis très contente de venir, de sortir de chez moi... Mon époux, lui aussi, je pense que ça lui fait deux jours où il est tranquille, où il n'a pas à s'inquiéter de moi. »*

Groupe d'expression organisé en 2016 par la Fondation Médéric Alzheimer à l'accueil de jour *Mémoire Plus* de l'Association Isatis à Paris.

Renforcer le bien-être et la qualité de vie des personnes en difficulté cognitive, ce n'est pas seulement faire en sorte – négativement – de remédier aux modifications de l'humeur et du comportement. C'est aussi – plus positivement – faire en sorte de maximiser le bien-être, le sentiment d'identité et l'estime de soi. Car contrairement aux idées reçues, il est tout à fait possible

d'avoir des troubles cognitifs chroniques et évolutifs, et d'avoir malgré tout une bonne qualité de vie, et une vie heureuse^[1-2]. Plusieurs conditions paraissent devoir être réunies pour qu'il en soit ainsi.

Comme tout un chacun, les personnes en difficulté cognitive ont besoin d'un environnement de vie familial, rassu-

[1] Novella JL et al. (2012) Qualité de vie et démençe : état des connaissances.

Geriatr Psychol NeuroPsychiatr Vieill 10(4): 365-372

[2] Chamahian A & Caradec V (2014)

Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer. Des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie. *Retraite et société* 69(3): 17-37

[3] Eynard C (2006) L'accessibilité :

un « droit à habiter » les établissements gérontologiques ? *Gérontologie et société* 29(119): 135-145

[4] Marquardt G et al. (2014) Impact of the design of the built environment on people with dementia: an evidence-based review. *HERD* 9(1): 127-157

[5] Charras K et al. (2011) The Eval'zheimer® model: fitting care practices and environmental design to institutionalized people with dementia. *Neurodegenerative Disease Management* 1(1): 29-35

[6] Brooker D (2006) *Person-Centred Dementia Care*. Making Services Better, Jessica Kingsley, 160 p.

[7] Subramaniam P et al. (2014) Life review and life story books for people with mild to moderate dementia: a randomised controlled trial. *Ageing Ment Health* 18(3):363-375

[8] Lillekroken D et al. (2017) The meaning of slow nursing in dementia care. *Dementia* 16(7): 930-947

rant, et étayant. Elles ont besoin de se sentir aimées, écoutées et prises en compte dans leur singularité. Et qu'elles résident dans un logement indépendant ou dans un établissement d'hébergement, elles ont besoin de se sentir chez elles (plutôt que d'avoir

Contrairement aux idées reçues, il est tout à fait possible d'avoir des troubles cognitifs chroniques et évolutifs, et d'avoir malgré tout une bonne qualité de vie et une bonne vie.

le sentiment d'habiter sur le lieu de travail des professionnels)^[3]. Ainsi, en établissement, les différents caractères de l'environnement bâti (taille des unités, lumière, acoustique, contrastes, signalétique, ambiance familiale et domestique)^[4], mais aussi les modalités d'accompagnement ont un impact important sur la qualité de vie des personnes accueillies^[5]. L'approche du soin « centrée sur la personne » que développe au Royaume-Uni la professeure Dawn Brooker, en s'inspirant des travaux du psychologue Tom

Kitwood, consiste quant à elle à développer une compréhension de la personne dans sa singularité, et à tenir compte dans la définition du plan d'aide de son histoire personnelle, de sa culture, de ses liens sociaux et familiaux et de ses préférences^[6]. Le

recueil standardisé des histoires de vie peut y contribuer^[7]. Plus récemment, Daniela Lillekroken et ses collègues de l'Université d'Oslo (Norvège) ont montré que le fait, pour les infirmières, de s'adapter à la temporalité des personnes

malades (*slow nursing*) permet de maintenir chez celles-ci le « sens de la cohérence » : le sentiment que les événements sont structurés, prévisibles et explicables ; que l'on dispose des ressources pour répondre aux exigences de l'existence ; et que celles-ci méritent que l'on y consacre du temps et de l'énergie^[8].

Les personnes ayant des troubles cognitifs ont aussi besoin de passer des moments agréables, dans un cadre convivial ; d'être en relation avec les

autres, en particulier avec leur famille et leurs amis ; d'avoir des moments d'intimité ; d'avoir accès à l'art, à la culture et à la nature ; d'avoir des occasions de s'amuser et de se divertir ; de ne pas être coupées des jeunes générations ; d'exercer leurs talents, et de découvrir de nouvelles activités... C'est la raison pour laquelle, sur le terrain, les professionnels du soin et de l'accompagnement ont le souci de solliciter les capacités rémanentes des personnes malades, parfois en recourant à l'approche que le psychologue Cameron Camp a développée en s'inspirant de la méthode Montessori^[9-10]. C'est aussi la raison pour laquelle des professionnels, comme le docteur Thérèse Jonveaux à Nancy, s'efforcent de créer des jardins à visée thérapeutique : de beaux jardins, qui ont du sens, qui s'inscrivent dans la culture locale, qui facilitent les échanges, qui servent de support à des activités, où l'on se sent bien, et dont on essaie en même temps d'évaluer les bénéfices sur la qualité de vie^[11]. C'est dans le même objectif que des chercheurs s'efforcent de développer des activités de jeu et de détente pour – et avec – les personnes ayant des troubles cognitifs^[12-13].

Ces personnes ont enfin, comme tout un chacun, besoin de conserver une estime de soi et un sentiment d'utilité sociale. Pour cela, elles ont besoin de se sentir partie prenante de la vie

Les personnes ayant des troubles cognitifs ont besoin de passer des moments agréables, dans un cadre convivial ; d'avoir des moments d'intimité ; d'avoir accès à l'art et à la culture, mais aussi à la nature ; d'avoir des occasions de s'amuser et de se divertir.

de la cité et, plus généralement, de sentir qu'elles appartiennent à une communauté. Elles ont besoin d'avoir des occasions de donner, de continuer à transmettre, et pas seulement de recevoir, d'avoir le sentiment de dépendre d'autrui. Cela peut passer

- [9] Skrajner MJ & Camp CJ (2007) Resident-Assisted Montessori Programming: use of a small group reading activity run by persons with dementia in adult day health care and long-term care settings. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 22(1):27-36
- [10] Lin LC et al. (2010) Using spaced retrieval and Montessori-based activities in improving eating ability for residents with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry* 25(10): 953-959
- [11] Rivasseau Jonveaux T (2013) Healing gardens and cognitive behavioral units in the management of Alzheimer's disease patients: the Nancy experience. *J Alzheimers Dis* 34(1): 325-38
- [12] Van Rijn H et al. (2010) Designing leisure products for people with dementia: developing «the Chitchatters» game. *Am J Alz Dis Other Demen* 25(1): 74-89
- [13] Gueyraud, C et al. (2017) Jeu et maladie d'Alzheimer, pour une intervention psychosociale. *Gérontologie et société* 39(154): 149-164

[14] Mittelman M & Epstein C. (2009) [Evaluation du programme *Meet Me at MoMA*], In: Museum of Modern Art [New York], *Meet Me. Making art accessible to people with dementia*, p. 87-105

[15] Camic PM et al. (2015) Theorizing how art gallery interventions impact people with dementia and their caregivers. *Gerontologist* 56(6): 1033-1041

[16] George DR (2011) Intergenerational volunteering and quality of life: mixed methods evaluation of a randomized control trial involving persons with mild to moderate dementia *Qual Life Res* 20(7): 987-995

[17] Jewell A (ed.) (2011) *Spirituality and personhood in dementia*. Jessica Kingsley, 224 p.

[18] Mountain G et al. (2015) *Dementia outcome measures. Charting new territory*. Rapport d'un groupe de travail du JPND, 18 p.

par des choses simples, comme le fait de participer à la confection des repas, participer aux activités du quotidien (mettre la table, arroser les plantes), et ce faisant se rendre utile (à domicile ou en établissement). Cela peut également passer par des visites de

musée^[14-15], ou par des activités de bénévolat intergénérationnel^[16].

N'oublions pas, enfin, l'importance de la spiritualité et la source d'épanouissement que constitue pour beaucoup de personnes la pratique d'une religion^[17].

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Bâtir des outils permettant d'évaluer de manière rigoureuse la qualité de vie des personnes ayant des troubles cognitifs, y compris aux stades évolués de la maladie, ainsi que des composantes plus spécifiques du bien-être comme l'estime de soi et les sentiments de sécurité, d'appartenance, de compétence, d'identité et d'utilité sociale.
- Identifier les modifications du cadre de vie intérieur et extérieur les plus susceptibles de faire en sorte que les personnes ayant des troubles cognitifs se sentent chez elles, en sécurité, dans un environnement structuré et agréable, permettant d'avoir à la fois des moments de convivialité et d'intimité^[4-5, 11].

PROPOSITIONS D'ACTION

- Recentrer l'accompagnement sur les ressources plutôt que sur les déficiences, par exemple en s'inspirant de la méthode Montessori^[9-10], et offrir aux personnes en difficulté cognitive des opportunités de donner et de transmettre, et pas seulement de recevoir, comme le fait par exemple l'école intergénérationnelle de Cleveland^[16].
- Promouvoir des actions permettant aux personnes en difficulté cognitive d'avoir des relations avec leurs proches, de pratiquer des activités valorisantes et porteuses de sens, d'avoir accès à la nature et à la culture, d'exercer leurs talents et de se détendre, par exemple en développant des formes adaptées de jeu, de loisir, d'expression corporelle et d'activités sportives.

DÉFI N°6

Soutenir les aidants familiaux et les renforcer dans leurs compétences

« Madame A. – *Chacun a un problème personnel : on est tous différents, et les malades sont tous différents.*

Madame B. – *J’ai l’impression qu’on n’a pas le même regard, moi et mon père, sur cette maladie. On ne la nomme pas de la même façon. On ne la vit évidemment pas de la même façon. »*

Madame C. – *Tout d’un coup il me fait une grosse bêtise. Et à ce moment-là, ma réaction c’est de m’énerver. Et après je m’en veux. Je voudrais essayer de lutter contre cet énervement. Lui il me dit : « Mais tu t’énerves ! Tu n’étais pas comme ça avant... » (rires)*

Monsieur D. – *Alors moi j’essaie de lui donner beaucoup d’amour, parce que je crois que c’est la solution. Et je crois qu’en comprenant un peu mieux la pathologie... J’essaie de me mettre un peu à la place de ma mère, de comprendre le système. Et ça m’a aidé un peu.*

Madame E. – *C’est dur de s’y retrouver. La paperasse est énorme. Et on n’a pas d’aide de ce côté. »*

Groupe d’expression d’aidants familiaux organisé en 2016 et 2017 par la Fondation Médéric Alzheimer à l’accueil de jour *Mémoire Plus* de l’Association Isatis à Paris.

« *Il s’agit tantôt de « faire » pour que le quotidien se passe bien, tantôt d’assurer une présence, tantôt de faire en sorte que les conditions économiques de la vie quotidienne soient assurées. La dernière composante est mal connue et souvent sous-estimée : elle peut comprendre aussi bien les relations avec le chargé de clientèle responsable du compte bancaire de la personne, que la constitution d’un dossier administratif pour bénéficier de l’APA [allocation personnalisée d’autonomie], le règlement d’un contentieux avec l’administration fiscale, le licenciement d’une personne qui travaillait au domicile... »*

Marie-Ève Joël, professeure en sciences économiques à l’Université Paris-Dauphine^[1].

[1] Joël ME (2014) *Accompagner (autrement) le grand âge*, L’atelier, 144 p.

[2] Lloyd J et al. (2016) The positive aspects of caregiving in dementia: A critical review of the qualitative literature, *Dementia* 15(6): 1534-1561

[3] Davin B & Paraponaris A (2014) Malade d'aider ? Les répercussions de l'aide apportée par les proches aux malades d'Alzheimer. *Retraite et société* 69(3): 143-158

[4] Kenigsberg P et al. (2013). Le répit : des réponses pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, et leurs aidants - évolutions de 2000 à 2011. *Recherches familiales* 10(1): 57-69

[5] Le Bihan-Youinou et al. (2014). Entre relais et soutien : les expériences différenciées du répit des aidants face aux démences. *Retraite et société* 69(3): 77-98

[6] Huillier J (2017) *Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit*. Rapport de la mission confiée par le Premier ministre, 53 p.

[7] L'appui pour les proches aidants d'ainés (2016) *Vingt projets inspirants pour soutenir les proches aidants d'ainés au Québec*, 115 p.

[8] France Alzheimer (2017) Les actions de soutien. *Livret de modélisation* 2017, 47 p.

Même si cela peut être source de satisfactions et avoir des impacts positifs^[2], prendre soin au quotidien d'un proche ayant des troubles cognitifs chroniques et évolutifs est éprouvant, aussi bien physiquement que moralement. C'est un accompagnement qui s'apparente à celui des handicaps physiques les plus lourds^[3]. Il faut donc « aider les aidants », c'est-à-dire essayer de minimiser les impacts négatifs que peut avoir sur eux l'accompagnement. Mais comment ?

Dans les politiques publiques, « l'aide aux aidants » s'est d'abord construite via la solvabilisation de l'intervention de professionnels, censés prendre progressivement le relais des aidants informels lorsque la charge d'aide devient trop importante, et par la construction d'une offre dite de répit, censée alléger le « fardeau » des aidants. Au fil des années – sous l'impulsion, notamment, des associations France Alzheimer – cette offre de répit s'est considérablement enrichie et diversifiée^[4]. La création de plateformes d'accompagnement et de répit^[5],

l'expérimentation de dispositifs de « relayage » (sur le modèle du baluchonnage québécois)^[6], ainsi que la revalorisation de l'APA à domicile et la reconnaissance d'un droit au répit par la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement du 28 décembre 2015 viennent compléter ces dispositifs. Du côté des associations, en France comme dans d'autres pays^[7], le soutien aux aidants prend essentiellement quatre formes : soutien psychosocial, répit, information et formation (à la fois en face-à-face et via des supports numériques)^[8].

Même si cela peut être source de satisfactions et avoir des impacts positifs, prendre soin au quotidien d'un proche ayant des troubles cognitifs chroniques et évolutifs s'apparente à celui des handicaps physiques les plus lourds.

Pour déterminer si ces dispositifs répondent aux besoins, plusieurs points sont à considérer.

*Un phénomène
doit faire réfléchir :
c'est le recours
souvent tardif
– voire le non recours –
par les aidants familiaux
à des dispositifs d'aide
et de répit qui ont
pourtant été conçus
pour eux.*

Du côté de la recherche, plusieurs programmes de soutien aux aidants (combinant soutien psychologique, apprentissage de techniques pour gérer les modifications du comportement et groupes de soutien entre pairs) ont fait la preuve de leur efficacité pour diminuer l'anxiété, la dépression, les sentiments de colère, la fatigue, et renforcer le sentiment de compétence et d'efficacité personnelle. C'est le

cas en particulier du *NYU Caregiver Program* (un programme de soutien et de psycho-éducation pour aider les aidants à comprendre et à vivre avec les effets des troubles cognitifs) développé à l'Université de New-York par la professeure Mary Mittelman^[9], du programme *REACH (Resources for enhancing Alzheimer's caregiver health)* développé à l'Université de Stanford par la professeure Dolores Gallagher-Thompson^[10], et du programme *START (Strategies for relatives)* développé à l'*University College* de Londres par la professeure Gill Livingston^[11].

Un phénomène doit faire réfléchir : c'est le recours souvent tardif – voire le non recours – par les aidants familiaux à des dispositifs qui ont pourtant été conçus pour eux. Ce phénomène touche les dispositifs de répit (que les aidants ne seraient que 15 à 25 % à utiliser), mais aussi les dispositifs de diagnostic, de prise en charge, et même les aides financières telles que l'allocation personnalisée d'autonomie, qui n'est pas systématiquement demandée par ceux qui pourraient en bénéficier^[12]. Comme l'ont montré plusieurs études^[13-14], ce phénomène de non-recours a des causes maté-

[9] Gaugler JE et al. (2015) Effects of the Minnesota adaptation of the NYU caregiver intervention on primary subjective stress of adult child caregivers of persons with dementia. *Am J Geriatr Psychiatry* 23(11): 1179-1192
[10] Holland J et al. (2009) Outcomes from the Resources for Enhancing Alzheimer's Caregiver Health (REACH) program for bereaved dementia family caregivers. *Psychology and Aging* 24(1): 190-202

[11] Livingston G et al. (2014) START (STrAtegies for RelaTives) study: a pragmatic randomised controlled trial to determine the clinical effectiveness and cost-effectiveness of a manual-based coping strategy programme in promoting the mental health of carers of people with dementia. *Health Technol Assess* 18(61): 1-242

[12] Gramain A (2011) *De l'intérêt des critères d'éligibilité dans l'accès à la solidarité publique pour la prise en charge de la dépendance des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. Étude réalisée avec le soutien de la Fondation Médéric Alzheimer
[13] Coudin G (2004) La réticence des aidants familiaux à recourir aux

dispositifs gérontologiques : une approche psycho-sociale.

Psychol NeuroPsychiatr Vieill 2(4): 285-296

[14] Gucher C et al. (2015) Démences Inégalités. *Non recours au diagnostic et aux soins*. Rapport de recherche pour la Fondation Plan Alzheimer, 120 p.

[15] Béliard A (2010) *Des familles bouleversées : aux prises avec le registre diagnostique Alzheimer*. Thèse de doctorat en sociologie, Université Paris Vincennes Saint-Denis, 738 p.

rielles (accessibilité géographique, horaires, coût des transports...) mais aussi des raisons symboliques (conviction qu'aider est un devoir moral, non-appropriation par les personnes malades et leurs proches des catégories médico-sociales proposées par les professionnels^[15], etc.). En outre, les aidants familiaux veulent être aidés à aider, soutenus dans ce qu'ils savent faire, et dans la façon dont ils ont choisi d'aider, et non pas qu'une aide professionnelle vienne se substituer à l'aide qu'ils apportent, qui est aussi pour eux une manière de

témoigner leur affection à la personne malade. De même, s'il y a un besoin de répit, c'est un besoin de l'aidant, mais aussi de la personne aidée, pour sortir du huis clos de l'aide. Aidant et aidé souhaitent par ailleurs pouvoir se retrouver pour passer de bons moments ensemble, hors de la relation d'aide^[4].

Enfin, certains besoins des aidants ne semblent pas couverts à l'heure actuelle. Ceux-ci ont des difficultés pour « gérer la paperasse », « organiser le ballet des intervenants »,

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Expérimenter en France des programmes de soutien aux aidants inspirés de ceux qui ont fait la preuve de leur efficacité dans d'autres pays, comme le *NYU Caregiver Program* développé aux États-Unis par Mary Mittelman^[9] ou le programme *START (Strategies for relatives)* développé en Angleterre par Gill Livingston^[11].
- Tester des solutions pour simplifier les démarches administratives réalisées par les aidants familiaux et répondre aux difficultés concrètes qu'ils rencontrent, comme la coordination des différents intervenants auprès de la personne malade, la gestion du budget, la poursuite ou l'arrêt de la conduite automobile et l'accompagnement de nuit à domicile.

faire face à des problèmes pratiques (comme la conduite automobile), mais aussi à des dilemmes éthiques, dont les aidants professionnels n'ont pas le monopole^[16-17]. Ils souhaitent qu'on les aide à mieux comprendre comment la personne malade perçoit

les choses et vit la situation, à rester en relation avec elle en dépit des difficultés de communication, et à conserver une place et un rôle auprès d'elle quand celle-ci entre en établissement.

[16] Alzheimer Europe (2014) *Ethical dilemmas faced by carers and people with dementia*, 57 p.

[17] Gucher C (2013) Être « aidant familial » en « milieu rural » : entre devoir moral et contraintes sociales : quelle place pour l'autonomie ? *Gérontologie et société* 36(146): 105-116

[18] Hughes JC et al. (2002) Carers, ethics and dementia. *Int J Geriatr Psychiatr* 17(1): 35-40

PROPOSITIONS D'ACTION

- Tenir compte, dans la conception des dispositifs d'aide et de répit destinés aux aidants, et dans la façon dont ils leur sont présentés, des études qui expliquent pourquoi ceux-ci y ont si peu ou si tardivement recours : horaires d'ouverture inadaptés, distance géographique, coût du transport, dispositifs étiquetés « Alzheimer », sentiment qu'aider son proche est un devoir...
- Donner aux aidants familiaux des occasions de parler des dilemmes éthiques et des interrogations morales auxquels ils sont confrontés (par exemple sur la persistance de l'identité personnelle de leur proche, ou sur les limites de leurs devoirs filiaux et conjugaux^[18]) et les accompagner s'ils le souhaitent dans les prises de décision difficiles, notamment lors de la fin de vie de leur proche.

DÉFI N°7

Définir des bouquets de services et les ajuster en fonction des besoins

[1] Swaffer K (2017) Se saisir de la question des droits de l'Homme dans la démence. *Gérontologie et Société* 39(154): 21-29

[2] Le Bihan B et al. (dir) (2012) *Trajectoires de maladie de patients diagnostiqués Alzheimer ou troubles apparentés : du diagnostic à l'identification des besoins et de leurs conséquences*. Rapport d'étude pour la CNSA, 194 p.

« Un parcours de réhabilitation pour la démence devrait inclure, immédiatement après le diagnostic : un professionnel référent (par exemple une infirmière spécialisée) ; un conseiller pour le handicap, qui encouragera la mise en place par la personne de stratégies adaptées à ses incapacités spécifiques ; un travailleur social, qui prendra en compte les enjeux familiaux et facilitera l'accès aux ressources locales (en particulier aux programmes de réhabilitation) ; un ergothérapeute, pour discuter des aménagements du domicile, des appareils ménagers, des logiciels susceptibles d'aider la personne ; un kinésithérapeute pour maintenir et améliorer la mobilité, la force physique, l'équilibre et la coordination des mouvements ; et un orthophoniste, pour faciliter la production langagière, la compréhension et la communication. »

Kate Swaffer, fondatrice et présidente de *Dementia Alliance International*, représentante des personnes malades au *World Dementia Council*^[1]

Répondre aux besoins des personnes en difficulté cognitive et de leurs aidants familiaux représente un double défi :

- parce que ces besoins évoluent en permanence, qu'ils ne sont pas les mêmes lorsque les premiers troubles cognitifs apparaissent, lorsqu'ils commencent à occasionner une

perte d'autonomie fonctionnelle, et dans les derniers mois et semaines de vie, ce qui nécessite d'ajuster en permanence les réponses^[2] ;

- parce que ces besoins sont dépendants des personnes et des situations, parce qu'ils sont fonction des pathologies sous-jacentes, du contexte

social et relationnel, des ressources de la personne malade et de ses proches, et de leurs souhaits.

Tout l'enjeu est ainsi de construire un parcours de prise en charge et d'accompagnement, avec des réponses qui évoluent et s'adaptent en fonction des stades évolutifs, mais un parcours personnalisé, où il est tenu compte, à chaque étape, des singularités de la personne malade et de sa situation^[3].

De ce point de vue, la situation actuelle, en France mais aussi dans beaucoup d'autres pays, est paradoxale.

On ne sait pas dire clairement quels bouquets de services devraient pouvoir être proposés aux personnes en difficulté cognitive et à leurs aidants aux différents moments de l'évolution, c'est-à-dire à quels services, mais aussi à quelles compétences, à quels dispositifs et à quelles interventions les personnes et leurs proches devraient avoir accès aux

On ne sait pas dire clairement quels bouquets de services devraient pouvoir être proposés aux personnes en difficulté cognitive et à leurs aidants aux différents stades évolutifs, c'est-à-dire à quels services, mais aussi à quelles compétences, à quels dispositifs et à quelles interventions les personnes et leurs proches devraient avoir accès aux stades léger, modéré ou sévère.

stades léger, modéré ou sévère. Pour que l'on puisse véritablement parler d'un parcours de soin ou d'accompagnement, il faudrait que chaque personne puisse bénéficier, après le diagnostic ou le repérage des difficultés, d'un certain nombre de prestations (sanitaires et médico-sociales) remboursées par la sécurité sociale et/ou prises en charge par sa mutuelle ou son assurance complémentaire. Il conviendrait donc de définir, pour chaque moment de l'évolution, un panier de services de base, qui pourrait éventuellement être enrichi par des prestations additionnelles.

[3] Haute autorité de santé (2018) *Guide du parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée*, 36 p.

[4] Bloch MA et al. (2009) *Les travaux de la CNSA sur les outils et démarches d'évaluation des besoins des personnes*, 19 p.

De plus, il n'existe pas à l'heure actuelle en France de méthode standardisée et partagée pour évaluer de manière globale les besoins des personnes en difficulté cognitive et de leurs aidants, et pour ajuster les réponses en fonction des situations. Les nombreux intervenants ont tendance à procéder chacun à une évaluation de la situation de la personne et de ses besoins, avec des outils différents, ce qui a pour effet que les personnes malades doivent subir des évaluations en cascades, à la fois fastidieuses et redondantes, et que les différents professionnels et services qui interviennent auprès de la personne et de ses aidants ne disposent pas des mêmes informations, et ne parlent pas le même langage^[4]. Plus exactement, il existe des éléments de réponse à ces deux problèmes. Un dispositif d'accompagnement a fait ses preuves et paraît pertinent juste après le diagnostic ou le repérage : il s'agit des équipes spécialisées

Alzheimer (ESA). Sur prescription médicale (à l'heure actuelle, venant surtout des consultations mémoire), une équipe pluridisciplinaire (infirmier coordinateur, psychomotricien, ergothérapeute, assistant de soins en gérontologie) intervient à domicile pendant quinze séances, sur une durée de quarante-cinq minutes à une heure, à raison d'une ou deux interventions par semaine, avec pour

« Un parcours de réhabilitation devrait inclure, immédiatement après le diagnostic : un professionnel référent, un conseiller pour le handicap, un travailleur social, un ergothérapeute, un kinésithérapeute et un orthophoniste. »

(Kate Swaffer)

objectif de lutter contre le désinvestissement des activités instrumentales de la vie quotidienne. Cette intervention est fondée sur des preuves : elle s'inspire du programme *COTID* (*Community occupational therapy in dementia*) développé aux Pays-Bas par la professeure Maud Graff,

dont l'efficacité et l'efficience ont été rigoureusement évaluées^[5-7]. Elle a également démontré des bénéfices importants en France^[8]. Des activités de réhabilitation sont proposées à la personne, en fonction de ses goûts et de ses souhaits. L'intervention est bien acceptée, et intégralement prise en charge par la sécurité sociale. Elle débouche souvent sur la recherche et

*Un dispositif
d'accompagnement
a fait ses preuves
et paraît pertinent
juste après
le diagnostic
ou le repérage :
il s'agit des équipes
spécialisées Alzheimer.*

l'acceptation par la personne de se rendre un à deux jours par semaine en accueil de jour. Les équipes spécialisées Alzheimer peuvent également, lorsqu'elles reçoivent une prescription pour le faire, jouer un rôle en matière de prévention, en matière bucco-dentaire et pour les troubles

de la vision et de l'audition. Même si le nombre de séances est limité, les professionnels travaillent pour passer le relais aux familles et aux services d'aide à domicile.

Une suite d'instruments d'évaluation multidimensionnelle a été validée scientifiquement^[9] et permet de réaliser des évaluations dans différents contextes (à domicile, en établissement, en soins palliatifs...) : c'est la famille d'instruments développée par les chercheurs et les cliniciens regroupés au sein du réseau international *interRAI*, dans lequel sont représentés plus de 35 pays. L'un de ces instruments, *interRAI Home Care*, a été retenu par la CNSA pour être utilisé par les mille gestionnaires de cas qui travaillent au sein des dispositifs MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie). À l'heure actuelle, en France, cet instrument n'est pas utilisé par les autres professionnels et il nécessite un travail d'appropriation. Il possède pourtant de grandes qualités métrologiques. Il tient compte des performances cognitives et présente l'avantage de prendre en compte les ressources et les attentes de la personne (et non pas seulement ses déficiences ou ses besoins). L'amélioration de la

- [5] Graff MJL et al. (2007) Effects of community occupational therapy on quality of life and health status in dementia patients and their primary caregivers: a randomized controlled trial. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci* 62(9): 1002-1009
- [6] Graff MJL et al. (2008) Community occupational therapy for older patients with dementia and their caregivers: a cost-effectiveness study. *BMJ* 336(7636): 134-138
- [7] Wenborn J et al. (2016) Community occupational therapy for people with dementia and family carers (COTID-UK) versus treatment as usual: study protocol for a randomised controlled trial. *Trials* 17: 65
- [8] Pimouguet C et al. (2017) Benefits of occupational therapy in dementia patients: findings from a real-world observational study. *J Alzheimers Dis* 56(2): 509-551
- [9] De Almeida Mello J et al. (2015) Evaluations of home care interventions for frail older persons using the *interRAI Home Care* instrument: a systematic review of the literature. *J Am Med Dir Assoc* 16(2): 173e1-10

[10] Foebel AD et al. (2015) Quality of care in European home care programs using the second generation interRAI Home Care Quality Indicators (HCQIs). *BMC Geriatr* 15:148

[11] Vanneste D et al. (2015) Incomplete assessments: towards a better understanding of causes and solutions. The case of the interRAI home care instrument in Belgium. *PLoS One* 10(4): e0123760

qualité des soins qui en résulte et le fait de disposer d'un langage commun justifient ainsi le temps passé à s'approprier l'outil. Celui-ci est, enfin, très sensible au changement. De ce fait, réévaluer régulièrement la situation de la personne permet d'ajuster le plan d'aide. L'application en pratique clinique est fondée sur la collecte et l'interprétation de données sur des personnes vulnérables de tous

âges, qui bénéficient d'une variété de services sanitaires et sociaux. On dispose donc également ici d'un bon outil pour mesurer des résultats et l'impact d'interventions ou d'actions spécifiques d'accompagnement^[10], ainsi que d'indicateurs de qualité de la prise en charge individuelle et collective^[11]. Enfin, ces outils permettent de constituer des groupes homogènes de consommation de ressources.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Expérimenter sur quelques territoires la faisabilité, l'efficacité et l'efficience d'une appropriation par l'ensemble des acteurs de l'accompagnement à domicile (services d'aide et de soins, professionnels libéraux, gestionnaires de cas, mandataires judiciaires...) des outils d'évaluation multidimensionnelle élaborés par le groupe de chercheurs et de cliniciens *interRAI*.
- Étudier, en fonction des évolutions prévisibles de la population et de sa répartition géographique, quelles sont les zones géographiques sur lesquelles il convient, de faire porter l'effort pour garantir aux personnes malades et à leurs proches un accès équitable à l'offre de soutien et d'accompagnement.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Déterminer les bouquets de services standard dont toutes les personnes en difficulté cognitive et leurs aidants devraient bénéficier aux différents moments de l'évolution : intervention de quels professionnels, pour proposer quels types d'aides, sur quelle durée, avec quels financements, et quelles modalités de prise en charge par les organismes de protection sociale ?
- Rendre plus lisible pour les prescripteurs (notamment les médecins généralistes) les dispositifs d'accompagnement et les métiers disponibles sur un territoire donné (équipes spécialisées Alzheimer, accueils de jour, plateformes d'accompagnement et de répit, gestion de cas, professionnels libéraux...), ainsi que l'aide que chacun peut rendre aux différents moments de la maladie.

DÉFI N°8

Mieux articuler prise en charge sanitaire et accompagnement psychosocial

« Le domicile n'est pas la panacée si la personne y est isolée. L'établissement n'est pas la panacée si la personne y est enfermée. »

Pascal Dreyer, coordinateur du réseau de recherche Leroy Merlin Source, 2017

« Une hospitalisation va s'avérer nécessaire : Quelles sont les mesures à prendre en amont ? La sortie d'hospitalisation : comment l'organiser le mieux possible ? Par la prévention et l'anticipation, bien sûr. Mais aussi en réfléchissant à la contradiction qui peut exister entre la temporalité de l'hôpital, où il faut constamment aller de plus en plus vite, et la temporalité beaucoup plus lente qui est celle des personnes âgées ayant des incapacités cognitives »

Jean-Pierre Aquino, conseiller technique de la Fondation Médéric Alzheimer, 2017

Alors que les secteurs sanitaire, social et médico-social restent cloisonnés en France, tant au niveau de leur organisation qu'au niveau de leur financement, les personnes âgées en difficulté cognitive ont des besoins multiples et complexes, qui brouillent largement ces frontières. En dehors de leurs troubles cognitifs, elles ont souvent

d'autres problèmes de santé. Elles ont besoin de soins médicaux, de soins infirmiers, de soins bucco-dentaires, d'un suivi de leur vision et de leur audition. Il peut aussi arriver qu'elles aient des problèmes dermatologiques, cardiaques, oncologiques, psychiatriques... Et dans les derniers moments de leur vie, elles peuvent

[1] Verny M (2012) Les performances des patients âgés au cours de la démence : tentative de démembrement par le clinicien gériatre, In G Arfeux-Vaucher & L Ploton (dir), *La démence au croisement des non-savoirs*, Presses de l'EHESP, p. 183-196
[2] Girard JF & Canestri A (2000) *La maladie d'Alzheimer*. Ministère de l'Emploi et de la Solidarité. 82 p.

avoir besoin de soins palliatifs. Les pathologies intercurrentes jouent le rôle d'une « épreuve d'effort » et peuvent entraîner une décompensation au plan cognitif et au plan de l'autonomie^[1]. Par exemple, négliger l'hygiène bucco-dentaire peut provoquer des infections, qui peuvent avoir des conséquences graves pour la personne. Faire en sorte que les personnes en difficulté cognitive puissent avoir accès à des soins de santé est donc primordial.

Une fois que la démarche diagnostique a permis d'identifier la ou les pathologies susceptibles d'être à l'origine des symptômes, les personnes en difficulté cognitive ont au moins autant besoin d'un accompagnement social que d'une prise en charge médicale.

D'un autre côté, en dehors de ces maladies intercurrentes, et une fois que la démarche diagnostique a permis d'identifier la (ou les) pathologie(s) susceptible(s) d'être à l'ori-

gine des symptômes (et d'exclure une cause curable), les personnes en difficulté cognitive ont au moins autant besoin d'un accompagnement social (au sens large de *social care*) que d'une prise en charge médicale (*health care*). C'est, semble-t-il, ce que voulait dire le conseiller d'État Jean-François Girard lorsque, dans son rapport sur la maladie d'Alzheimer, il préconisait, au début des années 2000, de « *médicaliser le diagnostic* » et de « *démédicaliser la prise en charge* »^[2]. Cette

formule a pu prêter à controverse, parce que d'aucuns ont cru y voir l'expression d'une défiance vis-à-vis de la médecine et du corps médical. En réalité, dès lors que l'on admet qu'Alzheimer est le nom d'une maladie, mais d'une maladie qui occasionne un handicap cognitif chronique et évolutif, on comprend toute l'importance de la réponse sociale au problème Alzheimer, l'accompagne-

ment social (*social care*) correspondant ici à la compensation du handicap occasionné par la maladie ou le syndrome Alzheimer.

Il faut donc à la fois articuler étroitement, mais aussi délimiter soigneusement les périmètres respectifs des réponses médicale et sociale.

Il faut articuler ces deux réponses, pour que les personnes âgées en difficulté cognitive puissent avoir accès, dans de bonnes conditions, aux soins de santé dont elles ont besoin. Or, on constate des différences de traitement assez importantes entre les personnes âgées, selon qu'elles ont

Il faut donc à la fois articuler étroitement, mais aussi délimiter soigneusement les périmètres respectifs des réponses médicale et sociale.

ou non des troubles cognitifs. Il a ainsi été montré qu'on ne soigne pas de la même manière les patients âgés en phase terminale de cancer, ni les patients atteints de maladies chroniques selon qu'ils sont ou non atteints d'une maladie de

type Alzheimer ou d'une démence vasculaire^[3-4]. Le monde de la santé, en particulier le secteur hospitalier non gériatrique, et les services des urgences, ne sont pas du tout préparés à accueillir les personnes âgées en difficulté cognitive. Au contraire, il n'est pas rare que les hospitalisations entraînent une perte d'autonomie iatrogène, voire une aggravation des troubles cognitifs^[5], ce qui fait l'objet d'une vigilance de la Haute autorité de santé^[6]. Cela pose la question de savoir comment réduire le nombre d'hospitalisations évitables, mais aussi comment introduire une culture du handicap cognitif à l'hôpital, et comment prendre dignement en charge les personnes en difficulté cognitive dans les services spécialisés et aux urgences^[7].

Il faut aussi délimiter soigneusement le périmètre de ces deux réponses, afin de ne pas « sur-médicaliser » la réponse qui est faite au syndrome Alzheimer^[8]. De ce point de vue, l'accompagnement proposé dans bon nombre de ces établissements dits « médico-sociaux » que sont les EHPAD devrait nous interroger. N'est-il pas, à bien des égards, beaucoup trop sanitaire,

[3] Morin L et al. (2016) Aggressiveness of end-of-life care for hospitalized individuals with cancer with and without dementia: A nationwide matched-cohort study in France. *J Am Geriatr Soc* 64(9): 1851-7

[4] Wargny M et al. (2018) Diabetes care and dementia among older adults: a nationwide 3-year longitudinal study. *J Am Med Dir Assoc* (à paraître)

[5] Ehlenbach WJ et al. (2010) Association between acute care and critical illness hospitalization and cognitive function in older adults. *JAMA* 303(8): 763-70

[6] Haute Autorité de santé & Collège national professionnel de gériatrie (2017) *Prévenir la dépendance iatrogène liée à l'hospitalisation chez les personnes âgées*. 26 p.

[7] Lespez V (2017) Aux urgences du CHU de Limoges l'unité de médecine spécialisée pour personnes âgées fait ses preuves. *APM – Santé*, 24 novembre 2017

[8] Mallon I (2014) La maladie d'Alzheimer : fluctuations de la médicalisation. *Retraite et société* 67(1): 169- 180

[9] Charras K & Gzil F (2013) Judging a book by its cover: uniforms and quality of life in special care units for people with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 28(5): 450-8

[10] Comité consultatif national d'éthique (2018) *Enjeux éthique du vieillissement*. Avis n°128 du 15 février 2018, 68 p.

[11] AUDIAR Rennes (2015) *Habitat et vieillissement. Les formules de logements intermédiaires pour personnes âgées, entre le domicile personnel et l'hébergement institutionnel*, 133 p.

beaucoup trop médicalisé ?

Le port de la blouse, par exemple, est-il vraiment justifié en dehors des soins^[9] ? Cette médicalisation n'explique-t-elle pas, pour une large part, l'insatisfaction croissante vis-à-vis du modèle actuel des EHPAD, comme modèle quasi unique quand le soutien à domicile atteint ses limites^[10] ? Beaucoup de personnes qui avancent en âge rêvent – si elles ne devaient plus pouvoir continuer à vivre chez elles – d'un tout autre modèle, avec des lieux de vie beaucoup plus petits, répartis un peu partout dans la cité, et beaucoup

moins médicalisés. C'est le choix qu'a fait la Finlande : en 2012, ce pays de 5,5 millions d'habitants a démantelé la totalité de ses établissements, et ne développe plus que de petites unités de vie, à toute petite échelle, disséminées dans les quartiers. C'est aussi le choix que font certaines personnes, en France, qui inventent des solutions d'habitat intermédiaires entre le domi-

L'accompagnement proposé dans les établissements d'hébergement mérite d'être questionné.

N'est-il pas, à bien des égards, beaucoup trop médicalisé ?

Le port de la blouse, par exemple, est-il vraiment justifié en dehors des soins ?

Cette médicalisation n'explique-t-elle pas, pour une large part, l'insatisfaction croissante vis-à-vis du modèle actuel des EHPAD, comme modèle quasi unique quand le soutien à domicile atteint ses limites ?

cile personnel et l'hébergement^[11]. Mais dans notre pays, les initiatives d'hébergement alternatif adaptées à la maladie d'Alzheimer restent, pour l'instant, localisées : on pense, par exemple, aux maisons de l'association Ama Diem à Crolles, à la colocation de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer de la Maison du Thil à Beauvais, aux domiciles protégés de

L'enjeu essentiel est qu'à l'avenir, une diversité d'options puisse être proposée lorsque le soutien à domicile devient problématique. Soulignons à cet égard l'importance des différentes formes d'habitat intermédiaire, alternatif et/ou inclusif.

la FEDOSAD à Dijon, aux domiciles partagés dans le Morbihan.

Comment concilier ces deux exigences apparemment contradictoires : bien délimiter, tout en les articulant, soins de santé et accompagnement social ?

Une initiative potentiellement intéressante réside dans le développement d'« EHPAD hors-les-murs », c'est-à-dire d'établissements d'hébergement qui sont, dans le même temps, des pôles de ressources pour leur territoire. Ce faisant, domicile et EHPAD ne constituent plus deux réponses opposées mais complémentaires. Les personnes soutenues à domicile peuvent bénéficier des services de l'EHPAD (aller y déjeuner, participer à des activités, bénéficier de certains de ses services, comme l'accueil

temporaire de nuit), afin de continuer plus longtemps à vivre chez elles.

C'est aussi grâce à la télémédecine que les EHPAD de demain pourraient devenir des centres de soins et d'expertise pour les populations âgées résidant alentour^[12]. Car le numérique et la technologie peuvent être des facteurs de proximité. Ils peuvent éviter des trajets coûteux et fastidieux, des temps d'attente souvent longs chez le spécialiste et même chez le généraliste. Une téléconsultation organisée dans les EHPAD, telle qu'elle est testée dans une dizaine d'établissements de la Mutualité française de la Loire et de la Haute-Loire, pourrait ainsi permettre d'avoir plus aisément l'avis d'un dermatologue ou d'un psychiatre^[13].

L'essentiel est qu'à l'avenir, une diversité d'options puisse être proposée lorsque

[12] Piau A et al. (2018) Telemedicine for the management of neuropsychiatric symptoms in long-term care facilities. *BMJ Open* (8)

[13] Sanita Consulting (2016) *Télémédecine en EHPAD mutualiste*. Rapport commandité par la Mutualité française et la Fondation de l'avenir, 134 p.

[14] Simzac AB (2016) *Le dispositif des logements-foyers : entre politiques publiques et trajectoires individuelles*. Thèse de doctorat en science politique. Université Rennes 1, 387 p.

[15] Eynard et al. (2013) *EHPAD cherche futur*, Documents-Cleirppa 49, 33 p.

[16] Leenhardt H (dir.) (2017) *L'habitat alternatif, citoyen, solidaire et accompagné, prenant en compte le vieillissement*. Étude réalisée pour le collectif « Habiter autrement » 27 p.

[17] Leenhardt H (2017) Les formes alternatives d'habitat pour les personnes âgées, une comparaison Allemagne-France. *Gérontologie et société* 39(152) : 187-206

[18] Direction générale de la cohésion sociale (2017) *Enquête nationale relative à l'habitat alternatif/inclusif pour personnes handicapées, personnes âgées, personnes atteintes d'une maladie neurodégénérative ou leurs aidants* 89 p.

[19] Eleb M & Bendimerad S (2018) *Ensemble et séparément : des lieux pour cohabiter*. Éditions Mardaga, 395 p.

[20] Palliative Care Australia & Alzheimer's Australia (2013) *Palliative care and dementia*. Position statement, 4 p.

[21] Mitchell SL (2018) *Palliative care of patients with advanced dementia*. www.upto-date.com

[22] Arrouy L et al. (2016) Évaluation de la mise en place d'un fast-track pour les personnes âgées de plus de 85 ans dans un service d'urgence. *Ann Fr Med Urgence* 6(4) : 233-239

[23] Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) (2016) *Demande d'aide au retour à domicile après hospitalisation (ARDH)*, 9 p.

[24] Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM) (2017) *PRADO, le service de retour à domicile*, www.ameli.fr

[25] Huillier J (2017) *Du baluchonnage québécois au relayage en France : une solution innovante de répit*. Rapport de la mission confiée par le Premier ministre, 53 p.

le soutien à domicile devient problématique. Soulignons à cet égard l'importance des différentes formes d'habitat intermédiaire, alternatif et/ou inclusif

(résidences autonomie^[14], familles d'accueil, béguinage, colocations, habitats partagés, etc.)^[15-19].

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Cibler les actions à mener pour que l'âge et la présence de troubles cognitifs ne constituent pas des facteurs d'inégalité d'accès aux soins, qu'il s'agisse du repérage et de la prise en charge des troubles sensoriels, du traitement d'autres maladies (cancer, diabète...^[3-4]) ou de l'accès à des soins palliatifs de qualité^[20-21].
- Expérimenter des modes de coopération plus efficaces entre les différents professionnels et métiers impliqués dans l'accompagnement, notamment entre professionnels de santé, du secteur médico-social et professionnels du droit et de la gestion du patrimoine (banquier, assureur, notaire, mandataire judiciaire), en clarifiant les règles de partage des informations.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Déployer largement les modalités d'organisation qui améliorent les transitions entre secteurs sanitaire et médico-social, notamment l'accueil dans les services hospitaliers non gériatriques et aux urgences^[7, 22], les sorties d'hôpital^[23-24], la télémédecine en EHPAD^[12-13] et le « relayage » à domicile lors d'une hospitalisation de l'aidant^[25].
- Dépasser le modèle unique de l'EHPAD et l'opposition entre domicile et établissement d'hébergement en développant les solutions intermédiaires, en diversifiant la palette des réponses et en expérimentant des habitats alternatifs, participatifs et inclusifs^[15-19], ce qui suppose notamment de préciser leur modèle économique et leur cadre légal.

DÉFI N°9

SOUTENIR LES PROFESSIONNELS ET ORGANISER L'INTERVENTION DE BÉNÉVOLES

« L'une des principales conditions de la bientraitance est la capacité de l'encadrement à manifester son appui et sa présence de manière claire et structurante : effectuer des visites régulières au domicile de la personne aidée pour réévaluer sa situation, pour en avoir une vision claire, qui ne se fonde pas sur une rencontre trop ancienne ; assurer une disponibilité physique et téléphonique pour venir en appui lorsque les intervenants en expriment le besoin. »

Alice Casagrande, directrice de la formation et de la vie associative à la FEHAP ^[1]

Pour répondre convenablement aux besoins, singuliers et évolutifs des personnes en difficulté cognitive et de leurs proches aidants, il ne faut pas seulement mettre en place des paniers de services et des soins intégrés. Il faut aussi, et d'abord, organiser la réponse humaine, c'est-à-dire faire en sorte que les professionnels et les bénévoles qui interviennent auprès des personnes soient compétents et soutenus.

Les professionnels qui interviennent au quotidien auprès des personnes malades et de leurs proches aidants (aides-soignantes, auxiliaires de vie, aides à domicile) ne sont pas toujours

formés aux spécificités de cet accompagnement. La Fondation Médéric Alzheimer a réalisé en 2012 une enquête auprès de 911 services d'aide à domicile déclarant prendre en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs : dans plus des trois quarts de ces services, seule une partie des intervenants avait bénéficié d'une formation spécifique à la prise en charge des personnes atteintes de troubles cognitifs. Cette formation était encore moins fréquente pour le personnel d'encadrement ^[1].

Il ne suffit pas d'un personnel formé et compétent pour que le soin prodigué

[1] Castel-Tallet MA et al. (2012) Aide à domicile et maladie d'Alzheimer. Fondation Médéric Alzheimer, *Lettre de l'Observatoire* n°25, 12 p.

[2] Aubenas F (2017), « On ne les met pas au lit, on les jette » : enquête sur le quotidien d'une maison de retraite, *Le Monde*, 18 juillet 2017

[3] Bazin M & Muller M (2018) Le personnel et les difficultés de recrutement dans les EHPAD. Études et résultats n°1067, 6 p.

[4] Rhodes D (2017) Social care system 'beginning to collapse' as 900 carers quit every day, *BBC News*, 11 avril 2017

[5] Seymour C et al. (2017) *Doing care differently*, Independent Age, 39 p.

[6] Esch MO (2018) *Vieillir dans la dignité*. Les avis du Conseil économique, social et environnemental 13, 55 p

[7] Muller M (2017) 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015. Premiers résultats de l'enquête EHPA 2015.

DREES, *Études et résultats* n°1015, 8 p.

[8] Marquier R et al. (2016) Des conditions de travail en EHPAD vécues comme difficiles par des personnels très engagés. *Les dossiers de la DREES*, n°5, 31 p.

soit de qualité. Encore faut-il que les professionnels fassent preuve de sollicitude à l'égard des personnes en difficulté cognitive, et qu'on leur donne le temps nécessaire pour réaliser les interventions. Un manque de personnel peut en effet rapidement aboutir à des situations de maltraitance^[2]. En outre, il convient que les professionnels soient soutenus s'ils rencontrent des difficultés, et que

– comme toutes les professions – ils soient correctement rémunérés, pour éviter un *turnover* préjudiciable tant à la qualité du soin qu'à l'économie du système^[3]. En Angleterre, on estime que 900 professionnels de l'accompagnement quittent le secteur tous les jours^[4]. Combien d'entre nous se sentiraient respectés dans leur dignité si, compte tenu du *turnover*, des personnes qu'ils connaissent à peine (voire pas du tout) venaient les aider à se laver, à s'habiller, et à aller aux toilettes^[5] ? Par ailleurs, le *turnover* a un coût considérable, car il faut

constamment recruter et former de nouveaux personnels. Pour une qualité égale, il reviendrait beaucoup moins cher d'améliorer les conditions de travail du personnel en place, pour éviter qu'il ne quitte le secteur. En somme, outre les qualités personnelles dont devraient faire preuve les professionnels, il est important que leurs conditions de travail soient propices

Le turnover a un coût considérable, car il faut constamment recruter et former de nouveaux personnels. Pour une qualité égale, il reviendrait beaucoup moins cher d'améliorer les conditions de travail du personnel en place, pour éviter qu'il ne quitte le secteur.

à un accompagnement respectueux^[6]. Or, comme les personnes entrent en établissement d'hébergement avec une perte d'autonomie de plus en plus importante^[7], les conditions de travail dans ces établissements sont vécues comme difficiles par les personnels^[8].

Enfin, compte tenu du fait que de plus en plus de personnes âgées et très âgées ne pourront pas, ou ne voudront pas bénéficier du soutien de leurs familles, et compte tenu de la charge de travail qui est déjà celle des professionnels, l'on ne voit pas bien comment l'on pourrait se passer plus longtemps de l'intervention de bénévoles, notamment lorsqu'il s'agit de lutter contre la solitude des personnes âgées. Mobiliser des bénévoles dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer est un redoutable défi, mais c'est un enjeu majeur^[9]. Cela soulève notamment la question de l'articulation de leur intervention avec celle des professionnels. Cependant, les projets de terrain soutenus par la Fondation Médéric Alzheimer montrent qu'il est possible de renforcer la qualité et la pérennité de ce bénévolat en clarifiant les interventions, en soutenant les bénévoles dans la durée et en prenant soin d'eux, de sorte qu'ils puissent trouver leur compte dans cet engagement citoyen^[10].

S'agissant, premièrement, de la formation des professionnels, il est primordial que celle-ci puisse, au

moins pour une part, être réalisée par des pairs. Comme l'ont souligné plusieurs sociologues^[11-12], les professionnels de première ligne, les auxiliaires de vie et les aides soignantes expérimentées, font preuve d'énormément d'attention, de sensibilité et de tact dans l'approche des personnes en difficulté cognitive. Et, pour se sortir des situations délicates, elles

*Mobiliser
des bénévoles dans
l'accompagnement
de la maladie
d'Alzheimer
est un redoutable
défi, mais c'est
un enjeu majeur.*

manifestent beaucoup d'ingéniosité et de capacités d'adaptation et d'intervention. De même, comme le montre le projet *Coming Together* de l'organisation *EDUCATE (Early dementia users co-operative aiming to educate)* à Stockport (Angleterre)^[13] et l'initia-

[9] www.monalisa-asso.fr

[10] Guisset-Martinez MJ (2006) *Accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : nouvelle donne*. Fondation Médéric Alzheimer, 168 p.

[11] Hennion A & Vidal-Naquet PA (dir.) (2012) *Une ethnographie de la relation d'aide : de la ruse à la fiction, ou comment concilier protection et autonomie*. Rapport de recherche pour la MiRe (DREES), 345 p.

[12] Lechevalier Hurard L (2015) *Être présent auprès des absents. Ethnographie de la spécialisation des pratiques professionnelles autour de la maladie d'Alzheimer en établissements d'hébergement pour personnes âgées*. Thèse de doctorat en sociologie, Université Paris 13 Nord, 375 p.

[13] Perry M & Chaplin R (2014) Learning from people with dementia: EDUCATE's story. *Journal of Dementia Care* 22(6): 24-26

[14] www.bistrotme-moierennais.com/page/207069-les-ambassadeurs

[15] Brunelle, Y. (2009). Les hôpitaux magnétiques : un hôpital où il fait bon travailler en est un où il fait bon se faire soigner. *Pratiques et Organisation des Soins*, vol. 40(1), 39-48

[16] Gzil F (2010) *Le bénévolat tuteur en Europe*. Fondation Médéric Alzheimer. Rapport de recherche n°3, 53 p.

tive des « ambassadeurs » à Rennes^[14], l'intervention de personnes ayant des troubles cognitifs légers dans les formations des professionnels est possible et particulièrement féconde.

S'agissant, deuxièmement, du recrutement, de l'encadrement et de la rémunération des professionnels, les observations d'Yvon Brunelle^[15] sont intéressantes : pour prendre soin de ceux qui prennent soin, il convient de donner aux professionnels une plus grande marge de manœuvre, de promouvoir une organisation moins hiérarchique, d'améliorer l'ambiance de travail, de favoriser le travail en équipe, et d'augmenter le soutien entre collègues, par la hiérarchie et l'organisation.

S'agissant, troisièmement, de l'intervention de bénévoles, il ne s'agit pas, bien entendu, de demander à des bénévoles de se substituer aux professionnels, et d'aider les personnes malades à se laver, à s'habiller ou à aller aux toilettes. Un bon exemple d'articulation possible est proposé par les bénévoles qui interviennent, en appui des tuteurs légaux, en Allemagne, en Autriche, et aux Pays-Bas^[16]. Les

tuteurs professionnels prennent en main les situations, et lorsqu'elles sont stabilisées, ils peuvent confier le suivi quotidien de la mesure à un bénévole qu'ils supervisent. L'intervention de ce bénévole permet à la personne protégée de recevoir beaucoup plus de visites et de bénéficier d'un accompagnement beaucoup plus suivi, que s'il était réalisé exclusivement par le tuteur professionnel. L'analyse de ces dispositifs conduit à remettre en question plusieurs clichés relatifs au bénévolat : l'idée qu'il ne coûte rien (ou presque rien) et qu'il s'apparente à de l'amateurisme. Les tuteurs bénévoles sont très professionnalisés et constituent souvent des familles de substitution pour les personnes protégées. Il existe plusieurs types de tuteurs bénévoles, qui n'ont ni les mêmes attentes, ni les mêmes besoins en termes de reconnaissance, ni les mêmes sources de satisfaction ou de frustration. Les principaux facteurs de réussite sont la qualité du recrutement et de la sélection, l'investissement de l'organisation, le souci d'évaluer et d'améliorer les standards de qualité. Le dispositif permet également de donner une voix aux personnes vulnérables qui n'ont plus de proches et de familles.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Identifier les contenus et les modalités de formation les plus efficaces pour donner aux professionnels qui interviennent auprès des personnes en difficulté cognitive la capacité de faire face aux situations complexes et aux dilemmes éthiques auxquels ils sont confrontés en établissement et à domicile^[17-19].
- Identifier les facteurs qui favorisent le recrutement, l'implication et la fidélisation des bénévoles d'accompagnement, en tenant compte des motivations et des conceptions très différentes de leur rôle qui peuvent être les leurs^[20-21].

PROPOSITIONS D'ACTION

- Expérimenter l'intervention systématique de personnes en difficulté cognitive dans la formation des professionnels^[13-14] et créer des occasions pour que ceux-ci puissent régulièrement partager leurs expériences, se transmettre leurs savoir-faire et travailler en équipe, de la manière la plus autonome possible^[22].
- Fixer des normes opposables en matière de taux d'encadrement, notamment en établissement d'hébergement^[6, 23], et accroître l'attractivité des métiers en améliorant les conditions de travail et en revalorisant les carrières des professionnelles (il s'agit le plus souvent de femmes^[24]).

[17] Charras K et al (2011) The Eval'zheimer® model, *Neurodegenerative disease management* 1(1): 29-35

[18] Rokstad A et al. (2016) The impact of the Dementia ABC educational programme on competence in person-centred dementia care and job satisfaction on care staff. *Int J Older People Nurs* 12(2)

[19] National Institute for Health and Care Excellence (2018) *Dementia: assessment, management and support for people living with dementia and their carers*. NICE guideline, 43 p.

[20] les petits frères des Pauvres (2018) *Bénévolat dédié à l'accompagnement des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer*. www.petitsfreresdespauvres.fr

[21] ABRAPA Bas-Rhin (équipes de visiteurs à domicile) www.abrapa.asso.fr/nos-services/evad/

[22] www.alenvi.io

[23] Iborra M et Fiat C (2018) *Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes*. Assemblée nationale. Rapport d'information déposé par la commission des affaires sociales.

[24] Simzac AB (2013) « Pratiques genrées des aides à domicile », In: M Legrand & I Voléry, *Genre et parcours de vie*, Éditions universitaires de Lorraine, p. 291-306

DÉFI N°10

BÂTIR UNE SOCIÉTÉ SENSIBILISÉE, ÉTAYANTE ET INCLUSIVE

« Animateur – *Est-ce qu'il faudrait faire une information ? Il y a des pays où les troubles de mémoire sont plus acceptés socialement. Une personne qui a des difficultés de mémoire peut dire : « Excusez-moi, j'ai une mémoire défaillante, je vais vous faire répéter plusieurs fois ». Si on réfléchissait à comment prévenir l'autre ?*

Madame A. – *Ça aplanit un peu les difficultés, ça. Il vaut mieux prévenir. Mais ça suppose une certaine humilité, à vrai dire. Tandis que si l'effort est double, que ce soit à la télévision ou dans d'autres circonstances. Qu'on fasse une information qui informe les gens des troubles de mémoire...*

Animateur – *On peut imaginer aussi... Il y a des gens qui ont des difficultés de mémoire qui n'osent pas aller au restaurant parce qu'ils vont avoir des difficultés à choisir, à se souvenir. Et donc on pourrait imaginer un label : « Ici, on accueille les gens avec des difficultés de mémoire, on est sensibilisés. »*

Madame A. – *Par exemple. Ça c'est bien. Ce serait plus facile. Il faut des deux côtés, quoi. Le côté de structures qui diffusent la notion de perte de mémoire, et puis d'autre part que les gens fassent peut-être un effort sur eux-mêmes pour oser, entre guillemets, avouer.*

Animateur – *« Avouer »... Comme si c'était une faute...*

Madame A. – *C'est une faiblesse. Ce n'est pas une faute, mais c'est une faiblesse. »*

Groupe d'expression organisé en 2016 par la Fondation Médéric Alzheimer à l'accueil de jour *Mémoire Plus* de l'Association Isatis à Paris.

Adapter la société, c'est d'abord faire en sorte que les personnes en difficulté cognitive ne soient pas reléguées ou stigmatisées, mais incluses

*Comme la tuberculose,
le cancer ou le sida par
le passé, Alzheimer est
la maladie mythique de
notre époque, qui cristallise
les angoisses individuelles
et collectives*

et respectées, et puissent continuer à se sentir partie prenante de la société. Comme l'indique *Alzheimer's Society* (l'association Alzheimer anglaise) : « *Une communauté inclusive [dementia-friendly] est une ville ou un village où les personnes ayant des troubles cognitifs sont comprises, respectées et soutenues, et sont confiantes dans le fait qu'elles peuvent contribuer à la vie de la communauté. Le grand public y est sensibilisé et comprend les troubles cognitifs. Les personnes vivant avec des troubles cognitifs s'y sentent impliquées et ont le choix en ce qui concerne leur vie quotidienne* »^[1].

Cela suppose de faire évoluer le regard sur la maladie (qui continue de susciter beaucoup d'angoisse) et sur les personnes malades (qui restent stigmatisées), mais aussi sur les institutions qui les accueillent et sur les professionnels qui y travaillent, qui souffrent eux aussi d'une mauvaise image. Dans une enquête britannique, trois-quarts des répondants n'imaginent pas aller un jour en maison de retraite, plus de la moitié d'entre eux parce

qu'ils redoutent de faire l'objet de maltraitance ou de négligence^[2].

Cela suppose également de faire en sorte que les personnes en difficulté cognitive ne se sentent pas exclues, mais comprises et soutenues par les acteurs de proximité (commerçants, agents des services publics, policiers municipaux, agents des transports...) ^[3].

Cela suppose, enfin, de faire en sorte que les personnes ayant des troubles cognitifs puissent prendre la parole, individuellement et collec-

[1] Lin SY & Lewis FM (2015) Dementia friendly, dementia capable, and dementia positive: Concepts to prepare for the future. *Gerontologist* 55(2): 237-244
[2] Seymour C et al. (2017) *Doing care differently*, Independent Age, 39 p.
[3] Ngatcha-Ribert L (2018) *Vers une société « amie de la démence » ? Le bord de l'eau*, 160 p.

[4] Rahman S & Swaffer K (2018) Assets-based approaches and dementia-friendly communities. *Dementia* 17(2): 131-137

[5] Gzil F (2014) *La maladie du temps*. PUF, 72 p.

[6] Union nationale des associations France Alzheimer et maladies apparentées (2018) *France Alzheimer et maladies apparentées lance une campagne nationale de sensibilisation pour changer le regard des Français sur les personnes vivant avec la maladie*. Dossier de presse, 16 p.

[7] www.dementia.org.au/nsw/its-not-a-disgrace-its-dementia

tivement, sur la scène publique, et que leur parole soit non seulement écoutée mais entendue, que leur parole « porte », qu'elle produise de véritables effets de transformation sociale^[4].

S'agissant du changement de regard, pour lutter efficacement contre la stigmatisation de la maladie, mais aussi des personnes malades, des institutions qui les accueillent, et des personnels qui y travaillent, il faut garder à l'esprit que le phénomène Alzheimer joue un rôle très particulier dans les sociétés contemporaines. Comme la tuberculose, le cancer ou le sida par le passé, Alzheimer est la maladie mythique de notre époque, qui cristallise les angoisses individuelles et collectives^[5]. Même si c'est nécessaire, il ne s'agit donc pas seulement d'informer à son propos, pour combattre l'ignorance ou les idées reçues, en insistant par exemple sur le fait qu'elle ne touche

pas que des personnes âgées, que ce n'est pas une conséquence inévitable du vieillissement, et que ce n'est pas le lot commun après 90 ans. Il faut sensibiliser afin que chacun ose en parler, sans tabou, comme

Si l'on veut qu'à l'avenir les personnes en difficulté cognitive puissent rester plus longtemps à domicile, il importe que les personnes qui constituent leur environnement humain de proximité (concierge, voisins, amis, boulanger, pharmacien, coiffeur, communauté religieuse, caissière de supermarché, conducteur de bus, policiers municipaux...) soient sensibilisées aux troubles cognitifs.

le font par exemple l'association France Alzheimer^[6] et l'association Alzheimer Australie^[7]. Il importe

également de faire en sorte que les générations futures aient moins de préjugés vis-à-vis des troubles cognitifs. Il faut ainsi oser aborder le sujet avec les enfants et les adolescents, qui sont les citoyens, mais aussi les aidants familiaux et professionnels de demain^[8]. Le Prix *Chronos* montre que la littérature de jeunesse est un excellent moyen pour aborder ces questions, que ce soit en famille, à l'école ou en milieu extra-scolaire^[9].

*Le fait que la
maladie d'Alzheimer
occasionne,
pendant longtemps,
un handicap
invisible
complique
considérablement
les choses.*

S'agissant de l'accessibilité et de l'inclusion, au-delà d'un simple changement de regard, l'enjeu est de susciter une mobilisation et une implication des acteurs de proximité. Si l'on veut qu'à l'avenir les personnes en diffi-

culté cognitive puissent rester plus longtemps à domicile, dans leur environnement de vie habituel, il importe que les personnes qui constituent leur environnement humain de proximité (concierge, voisins, amis, boulanger, pharmacien, coiffeur, communauté religieuse, caissière de supermarché, conducteur de bus, policiers...) soient sensibilisées aux troubles cognitifs, n'aient pas peur d'être confrontés à des personnes malades, sachent se mettre à leur rythme et à leur écoute et puissent, le cas échéant, les aider ou les orienter. Le fait que la maladie d'Alzheimer occasionne, pendant longtemps, un handicap invisible complique considérablement les choses. Pourtant, il existe en Europe et dans le monde plusieurs villes accueillantes à la démence (*dementia friendly*)^[10-11]. L'on pense par exemple à Bruges (Belgique), qui a formé une centaine de commerçants, ou à Stockport (près de Manchester)^[12-13]. Il existe aussi de nombreuses initiatives menées dans des domaines précis : on pense à la sensibilisation de dizaines de milliers d'employés par l'aéroport d'Heathrow ou par la société *British Gas* (au Royaume-Uni), ou aux actions menées dans des

[8] Baker JR et al. (2017) What do children need to know about dementia? The perspectives of children and people with personal experience of dementia. *Int Psychogeriatr* 2: 1-12

[9] www.prix-chronos.org

[10] Alzheimer's Disease International (2017) *Dementia friendly communities. Global developments* (2^{ème} éd.), 40 p.

[11] Alzheimer's Disease International (2016) *Dementia friendly communities. Key principles*, 16 p.

[12] de Rynck P & Teller M (2011) *Communes Alzheimer Admis – Un guide pour vous inspirer*. Fondation Roi Baudouin, 107 p.

[13] Williamson T (2016) *Mapping dementia-friendly communities across Europe*. European Foundations' Initiative on Dementia (EFID), 153 p.

[14] Rothe et al. (2017) *Staying in Life. Paving the way to dementia-friendly communities*. Transcript, 289 p.

[15] www.efid.info/eng/awards

[16] Bosquet A et al. (2010) Le vote des sujets ayant des altérations des fonctions cognitives. *Psychol NeuroPsychiatr Vieill* 8(1): 33-42

[17] Williamson T (2012) *A stronger collective voice for people with dementia*. Joseph Rowntree Foundation, 99 p.

cinémas, des centres commerciaux, des lieux de culte, notamment en Allemagne^[14]. En France, les initiatives menées par le Bistrot Mémoire rennais et par l'association Alzheimer Vaucluse ont été saluées par le réseau de fondations européennes auxquelles la Fondation Médéric Alzheimer est associée^[15].

S'agissant, enfin, de la prise de parole, individuelle et collective, par les personnes en difficulté cognitive sur la scène publique, on est là face à un enjeu majeur. Il en va du maintien en citoyenneté de ces personnes. L'on sait par exemple qu'à l'heure actuelle, même lorsqu'elles en auraient encore l'envie et les capacités, les personnes ayant des troubles cognitifs ont relativement peu l'opportunité d'exercer leur droit de vote, notamment lorsqu'elles vivent en établissement d'hébergement^[16]. Plusieurs initiatives, notamment au Royaume-Uni, et tout particulièrement en Écosse, montrent pourtant

qu'il est possible pour les personnes en difficulté cognitive de s'exprimer publiquement (de manière individuelle ou collective) non seulement pour dire ce qu'elles ressentent, mais aussi pour dire ce qu'elles pensent du système actuel de prise en charge, et pour indiquer quelles réformes devraient à leurs yeux être conduites, par exemple en participant à l'élaboration et au suivi des politiques publiques. Soulignons que ces groupes sont aussi des groupes d'en-

La prise de parole, individuelle et collective, par les personnes en difficulté cognitive sur la scène publique est un enjeu majeur. Il en va du maintien en citoyenneté de ces personnes.

traide entre pairs, qui produisent des ressources pour aider l'ensemble des personnes ayant des troubles cognitifs à mieux faire face aux difficultés qu'elles rencontrent^[17].

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Pour faire évoluer le regard sur les personnes ayant la maladie d'Alzheimer, ainsi que sur les institutions qui les accueillent et les professionnels qui les accompagnent, étudier les messages les plus efficaces en fonction des publics^[18] et s'inspirer des campagnes de communication menées dans d'autres pays^[19].
- Tester différentes stratégies pour que les personnes en difficulté cognitive puissent prendre collectivement la parole et participer à la définition des politiques publiques, que ce soit au niveau local ou national, en s'inspirant notamment du mouvement d'usagers constitué au Royaume-Uni^[17, 20].

PROPOSITIONS D'ACTION

- Afin que les générations futures portent un regard plus nuancé sur les troubles cognitifs pouvant survenir avec l'avancée en âge, et afin qu'elles soient les ambassadrices de cette vision dans le reste de la société, sensibiliser les enfants et les adolescents en recourant, notamment, à la littérature de jeunesse^[9] et aux nouveaux supports numériques.
- Mobiliser les acteurs de proximité (commerces, banques, restaurants, transports, loisirs, services publics, lieux de culte...) afin qu'ils sachent comment mieux accueillir et soutenir les personnes en difficulté cognitive, en tirant les leçons de l'analyse des programmes pour des villes accueillantes à la démence (« *dementia friendly communities* ») menés dans d'autres pays^[21-23].

[18] Stites SD et al. (2016) Identifiable characteristics and potentially malleable beliefs predict stigmatizing attributions toward persons with Alzheimer's disease dementia. *Health Commun* 33(3): 264-273

[19] de Rynck P (2011) *Je suis toujours la même personne*. Fondation Roi Baudouin, 34 p.

[20] Litherland R (2015) *Developing a national user movement of people with dementia*. Joseph Rowntree Foundation, 19 p.

[21] Dean J et al. (2015) *Evaluation of the Bradford dementia friendly communities programme*. Joseph Rowntree Foundation, 42 p.

[22] Daan J et al. (2015) *Evaluation of the York dementia friendly communities programme*. Joseph Rowntree Foundation, 43 p.

[23] Life Changes Trust (2015) *Dementia-friendly communities. Evaluation guidance and resources*. Glasgow (Écosse), 65 p.

DÉFI N°11

RÉPONDRE AUX QUESTIONS : QUI VA PRENDRE SOIN ET QUI VA PAYER ?

[1] Joël ME (2014) *Accompagner (autrement) le grand âge*, L'atelier, 144 p.

[2] Bontout O et al. (2002) Personnes âgées dépendantes et aidants potentiels : une projection à l'horizon 2040, DREES, *Études et Résultats* n°160, 12 p.

[3] Froment O et al. (2013) Projection des trajectoires et de l'entourage familial des personnes âgées dépendantes à l'horizon 2040, DREES, *Dossiers solidarité et santé* 43: 19-37

[4] Gaymu J et al. (2008) Future family networks and living arrangements of disabled elders. INED, *Cahiers* 162: 167-203

« *Le périmètre des dépenses relatives à la perte d'autonomie des personnes âgées est a minima de 30 milliards. Même si le coût de la dépendance va augmenter, du fait de l'arrivée à l'âge de la dépendance des baby-boomers, ces chiffres opèrent une sorte de dédramatisation, car les montants en cause sont limités, et d'autres pays européens parviennent à financer des dépenses plus élevées.*

Plusieurs sources de financement peuvent être mobilisées : la solidarité nationale (État et conseils départementaux) et les organismes publics de protection sociale, les assureurs privés et la solidarité familiale. Un des problèmes est l'équilibre à trouver entre ces différentes sources de financement. Un autre problème est l'équité du dispositif financier qui sera mis en place pour faire face à la croissance des charges liées à la dépendance. »

Marie-Ève Joël, professeure en sciences économiques à l'Université Paris-Dauphine^[1]

Bâtir une société inclusive, c'est aussi se demander comment celle-ci va pouvoir faire face au considérable défi que représente l'importante croissance attendue du phénomène Alzheimer. Cela soulève deux types de questions.

Qui pour prendre soin, demain, des personnes âgées en perte d'autonomie cognitive ? Combien celles-ci

seront-elles exactement ? Combien de professionnels va-t-il falloir recruter et former ? Y aura-t-il assez d'aidants familiaux^[2-4] ?

Ensuite, même si l'on peut espérer que plus d'efficacité et d'efficience permettront de réaliser des économies, des professionnels de plus en plus experts, de mieux en mieux formés, et un accompagnement de

plus en plus personnalisés vont nécessairement accroître les coûts. Comment financer la perte d'autonomie en général, et la perte d'autonomie cognitive en particulier^[5-10] ? Comment financer les besoins croissants d'aide et de soutien de la population vieillissante ? Va-t-on, veut-on à l'avenir faire jouer un aussi grand rôle aux familles^[11-12] ?

S'agissant de la question « qui pour prendre soin, demain, des personnes en difficulté cognitive ? », le débat est rendu délicat par les incertitudes touchant les prévisions et les différents scénarios.

Une première incertitude concerne le nombre de personnes atteintes de troubles cognitifs dans les années et décennies à venir, et leur degré d'autonomie fonctionnelle. On a quelques indices sur ce que sont susceptibles d'être les besoins de demain. L'INSEE prévoit que le nombre de centenaires (environ 20 000 aujourd'hui) pourrait être multiplié par 13 (pour atteindre 270 000) en 2070^[13]. Compte tenu

L'INSEE prévoit que le nombre de centenaires (environ 20 000 aujourd'hui) pourrait être multiplié par 13 (pour atteindre 270 000) en 2070.

du fait qu'à l'heure actuelle, un centenaire sur deux vit en EHPAD, l'offre de services médico-sociaux sera-t-elle capable d'absorber ce choc démographique ? Il existe pour l'heure un flou considérable sur la façon dont va évoluer la prévalence des incapacités, et dont va évoluer l'espérance de vie sans incapacités^[14]. Comment va évoluer le lien entre limitation cognitive et perte d'autonomie ? Comment va évoluer la durée de vie des personnes ayant des troubles cognitifs ?

Une deuxième incertitude concerne la situation des personnels médico-sociaux dans les années à venir. Comme le souligne la professeure Marie-Ève Joël, « leur rareté relative, leurs revendications professionnelles, l'évolution du coût du travail, l'évolution du « marché noir », les perspectives d'immigration ne permettent pas de faire des prévisions très précises sur la disponibilité de ces personnels »^[1].

[5] Gramain A & Wittwer J (2010) Prise en charge des personnes âgées dépendantes : quels enjeux économiques ? *Regards sur l'actualité* 366: 46-60

[6] Le Bihan B (2013) La politique en matière de dépendance en France et en Europe : des enjeux multiples. *Gérontologie et Société* 36(145): 13-24

[7] Fontaine R et al. (2015) Dans quelle mesure les préférences individuelles contraignent-elles le développement du marché de l'assurance dépendance ? *Économie et Statistique* (474): 35-68

[8] Bozio A et al. (2016) Quelles politiques publiques pour la dépendance ? *Les notes du conseil d'analyse économique* 35, 12 p

[9] Haut Conseil du financement de la protection sociale (2017) *Rapport sur les perspectives de financement à moyen-long terme des régimes de protection sociale*, 42 p.

[10] Cour des Comptes (2016) *Le maintien à domicile des personnes âgées en perte d'autonomie*, 200 p.

[11] Haut Conseil de la famille (2011) *Avis sur la place des familles dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées*, 11 p.

[12] Weber F et al. (2005) Économie domestique et décisions familiales dans la prise en charge des personnes âgées dépendantes, *Revue économique* 56(2): 465-484

[13] Blanpain N (2016) 21 000 centenaires en 2016 en France, 270 000 en 2070 ? *Insee Première* 1620, 4 p.

[14] Robine JM et al. (2017) Estimation de l'espérance de vie sans incapacité en France en 2015 et évolution depuis 2004 : impact de la diminution de l'espérance de vie en 2015. *BEH* 16-17 : 294-300

[15] Fontaine R & Arnault L (2016) *Vers une diminution programmée de l'aide familiale aux personnes âgées en perte d'autonomie ?* Fondation Médéric Alzheimer. Rapport d'étude n°11, 37 p.

Une troisième incertitude concerne la disponibilité future des aidants familiaux. Selon la plupart des auteurs, en raison de l'éloignement géographique entre les enfants et les parents, et du travail des femmes, il y aura dans le futur, proportionnellement, de moins en moins d'aidants familiaux. Ce n'est pas ce que suggère un rapport de la Fondation Médéric Alzheimer^[15]. Selon celui-ci, si l'augmentation de la demande de prise en charge laisse peu de place à l'incertitude, l'hypothèse d'une diminution programmée de l'offre d'aide informelle repose sur des a priori théoriques et sur des constats empiriques relativement fragiles.

S'agissant de la question « qui va payer ? », il faut souligner qu'à l'heure actuelle, c'est la famille qui est la ressource majeure mobilisée à la prise en charge. Et si le système de protection sociale n'évolue pas, les familles seront davantage encore sollicitées dans le futur. Va-t-on pouvoir, à l'avenir, compter autant sur l'aide familiale ?

Les familles constituent-elles une ressource illimitée ?

Peut-être faudrait-il arrêter de regarder l'effort public de prise en charge uniquement comme un coût, car celui-ci génère toutes sortes de bénéfices pour les personnes âgées et les aidants. Cet effort public réduit également les inégalités sociales, car il existe des inégalités importantes vis-à-vis du risque de dépendance, et vis-à-vis du risque de devenir aidant informel.

De même, il conviendrait d'arrêter de considérer que l'aide prodiguée par les familles, financièrement ou en nature, est gratuite. Car cette aide a un coût, du fait de l'impact de l'aide sur la santé et l'employabilité des

Il conviendrait d'arrêter de considérer que l'aide prodiguée par les familles, financièrement ou en nature, est gratuite. Cette aide a un coût, du fait de l'impact de l'aide sur la santé et l'employabilité des aidants.

aidants. Il est difficile de concevoir un système de financement qui réponde véritablement à tous les critères de rentabilité, de qualité et d'équité.

En outre, les troubles cognitifs sont, à l'heure actuelle, relativement mal pris en compte par la grille AGGIR (qui permet de calculer le montant de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA)) et il existe encore une différence importante entre les montants de l'APA et de la prestation de compensation du handicap (PCH) ^[16].

Une plus grande mutualisation du coût de la prise en charge est souhaitable pour réduire des restes à charge parfois importants. Cela conduit de nombreux acteurs à évoquer la création d'un cinquième risque. Il convient d'en préciser les formes et les modalités. Quelles sources de financement ? Pour couvrir quels paniers de soins et de services ? Et quel type de prestations (en nature ou en espèces) ? Avec quelle gouvernance ?

[16] Tenand M (2016) La barrière des 60 ans dans les dispositifs de compensation des incapacités : quels effets sur les aides reçues à domicile par les populations handicapée et dépendante ? *Revue française des affaires sociales* 4: 129-155

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Estimer, sur des bases raisonnées, combien seront les personnes en perte d'autonomie cognitive dans 10, 20 ans et 30 ans, quels seront leurs besoins d'accompagnement, et de quels soutiens familiaux elles pourront bénéficier.
- Étudier si – et comment – il conviendrait de faire évoluer le financement et la gouvernance des politiques publiques à destination des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée ^[21], tant au plan national qu'au niveau de l'organisation des décisions à l'échelle des territoires.

[17] Erol R et al. (2015) *Women and dementia. A global research review*. Alzheimer's Disease International, 50 p.

[18] Corfield S (2017) *Women and dementia. A global challenge*. Global Alzheimer's and Dementia Action Alliance, 28 p.

[19] Nebel RA et al. (2018) Understanding the impact of sex and gender in Alzheimer's disease: A call to action. *Alzheimer's & Dementia*

[20] Héritier F (2003) [Préface] IN: Fondation Médéric Alzheimer, *L'aide aux aidants. L'apport de la recherche médico-sociale*, p. 5-7

[21] Haut conseil pour l'avenir de l'assurance maladie (2011) *Assurance maladie et perte d'autonomie*. Contribution du HCAAM au débat sur la dépendance des personnes âgées, 77 p.

[22] Dubois M (2011) *Rapport d'information sur le genre et la dépendance*. Assemblée nationale, rapport n°3920, 77 p.

S'agissant de ces questions, soulignons que les femmes sont non seulement plus touchées par les syndromes démentiels que les hommes, mais qu'elles prodiguent environ les deux-tiers de l'aide informelle, et qu'elles sont très majoritaires chez les professionnels, que ce soit en matière de soins de santé ou en matière d'accompagnement social et médico-social. Or, il y a paradoxalement très peu de travaux sur ces questions^[17-19].

Comme le soulignait, dès 2003, Françoise Héritier : « *Les aidants familiaux sont [très majoritairement]*

de sexe féminin, dominante qui est aussi vérifiée dans le cas des [aidants professionnels]. Cela correspond bien sûr aux attributions liées à l'image de dévouement qu'a la figure féminine en général, mais significativement encore, on notera que ce sont des activités sans stabilité d'emploi et sans identité institutionnelle. Nul doute qu'il n'y ait là de sérieuses actions à mener dans l'avenir pour faire de ce travail une profession et pour impliquer davantage le sexe masculin dans des tâches d'accompagnement qui sont à porter à l'honneur du genre humain. »^[20].

PROPOSITIONS D'ACTION

- Faire en sorte que le financement de la perte d'autonomie soit efficient et équitable, et tienne compte des différences entre les territoires, les genres et les générations, et de la faible valorisation actuelle des troubles cognitifs dans la détermination du montant de l'allocation personnalisée d'autonomie.
- Entreprendre des actions en faveur d'une répartition plus équitable – entre les hommes et les femmes – des tâches liées à l'accompagnement quotidien des personnes en situation de handicap cognitif^[22].

DÉFI N°12

ADAPTER L'ORGANISATION DU TRAVAIL, L'HABITAT ET LE CADRE LÉGAL

« Travailler permet de quitter son statut d'aidant pour la journée, de préserver son identité et son indépendance, tout en offrant la possibilité d'échanger avec ses collègues. »^[1]

« Les dispositions architecturales, les aménagements et équipements intérieurs et extérieurs des locaux d'habitation [...], des établissements recevant du public, des installations ouvertes au public et des lieux de travail doivent être tels que ces locaux et installations soient accessibles à tous, et notamment aux personnes handicapées, quel que soit le type de handicap, notamment physique, sensoriel, cognitif, mental ou psychique. »

Article 41 de la loi n°2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Faire en sorte que la société soit, demain, plus inclusive vis-à-vis des personnes ayant des difficultés cognitives et de leurs aidants, c'est aussi penser les villes, les transports, l'habitat et le travail autrement.

Cela concerne, en premier lieu, le monde du travail. Car avec le recul de l'âge de départ à la retraite (qui s'explique à la fois par l'allongement de la durée des études et par celui de la durée de cotisation requise pour un

départ en retraite à taux plein), une proportion croissante de personnes encore en âge de travailler risque d'être demain atteinte de troubles cognitifs : comment adapter les emplois pour permettre aux personnes malades qui le souhaitent de continuer à exercer une activité professionnelle ? Comment créer ce que les anglophones appellent « *a dementia-friendly workplace* », un monde du travail accueillant et étayant pour les personnes en difficulté cognitive^[2-3] ?

[1] Soullier N (2012) Aider un proche âgé à domicile : la charge ressentie, *Études et résultats* n°799, DREES, 8 p.

[2] Alzheimer's Society (2015) *Creating a dementia-friendly workplace. A practical guide for employers*. 32 p.

[3] Bevan S (2017) *Dementia-friendly workplaces. HR Network Paper 130*, Institute for employment studies, 8 p.

- [4] ORSE / UNAF (2014) *Aidants familiaux: Guide à destination des entreprises* 2014, 68 p.
- [5] Fondation Médéric Alzheimer (2017) *Aider un proche en situation de perte d'autonomie : portrait des aidants et souhaits des Français*, 2^{ème} Baromètre de la Fondation Médéric Alzheimer, 9 p.
- [6] Le Bihan-Youinou B & Martin C (2006) Travailler et prendre soin d'un parent âgé dépendant. *Travail, genre et sociétés* (2): 77-96
- [7] Bauer JM & Sousa-Poza A (2015) Impacts of informal caregiving on caregiver employment, health, and family. *Journal of Population Ageing* 8(3): 113-145
- [8] DREES (2008), *Étude Handicap santé – Volet aidants informels (HSA)*, Ministère de la santé
- [9] Collombet C (2011) L'adaptation du parc de logements au vieillissement et à la dépendance. *La note d'analyse n°245*, Centre d'analyse stratégique, 12 p.
- [10] Marquardt G & Viehweger A (eds.) (2014) *Architecture for people with dementia: Planning principles, practices and future challenges*. Technische Universität Dresden, 120 p.
- [11] Marquardt G et al (2011) A descriptive study of home modifications for people with dementia and barriers to implementation. *J Hous Elderly* 25(3): 258-273

Beaucoup d'aidants souhaitent continuer à exercer une activité professionnelle, qui leur procure des ressources financières, une sociabilisation, et une forme de répit vis-à-vis de l'aide apportée à leur proche.

Le problème est aussi – et dès au-jourd'hui – celui des proches aidants. Il ne concerne pas seulement les aidants de personnes atteintes de troubles cognitifs : l'Observatoire de la responsabilité sociale des entreprises estime qu'en France, près de la moitié (47 %) des personnes qui aident un proche (quels que soient sa pathologie ou son handicap) exercent une activité professionnelle^[4]. Et une étude de la Fondation Médéric Alzheimer montre que parmi les aidants de 40 à 64 ans, plus des deux tiers (68 %) sont en emploi^[5]. Beaucoup d'aidants souhaitent continuer à exercer une activité professionnelle, qui leur procure des ressources financières, une sociabilisation, et une forme de répit vis-à-vis de l'aide apportée à leur proche^[6-7]. Il importe donc de créer les conditions pour qu'ils puissent concilier aide et activité professionnelle. Il convient également d'agir pour que l'aide ait le moins d'impact négatif possible sur leur carrière professionnelle. Le problème est aussi celui des entreprises. En effet, les aidants (au sens large) représenteraient aujourd'hui

15 % de la population active, et 20 % des actifs de plus de 50 ans^[8]. Comment les entreprises vont-elles s'adapter pour tenir compte de cette nouvelle réalité, qui nécessitera de faire évoluer les modes d'organisation au travail ?

Rendre la société plus inclusive, c'est aussi, en deuxième lieu, réfléchir aux caractéristiques de l'urbanisme et de l'habitat qui permettront, demain, à une population âgée plus nombreuse, et potentiellement confrontée à des difficultés cognitives, de vivre plus longtemps à domicile (car il sera adapté aux incapacités), sans être socialement isolée, confinée ou reléguée. La problématique concerne, d'une part, la conception de l'habitat^[9-11] : quelles adaptations est-il possible et souhaitable de mettre en place afin que, si des incapacités cognitives surviennent, on puisse aisément faire évoluer l'habitat ? Par exemple, est-il souhaitable d'intégrer dès la conception des maisons et des appartements des linéaires sur les murs, sur lesquels on pourra, le cas échéant, fixer des luminaires pour

orienter la personne dans ses déplacements et éviter les chutes ?

Le problème relève aussi de l'aménagement du territoire et de l'urbanisme^[12-14]. Comment bâtir des quartiers favorables au vieillissement ? Comment repenser l'organisation des villes en tenant compte du fait qu'une partie de la population âgée est en situation de handicap cognitif ? Comment favoriser, au niveau du quartier ou du village, les liens entre les générations et les solidarités de voisinage vis-à-vis des personnes socialement isolées ou particulièrement vulnérables ? Comment concevoir des solutions alternatives de mobilité pour les personnes en difficulté cognitive qui ne sont plus en capacité de

conduire leur automobile ? Comment tenir compte des difficultés que peuvent rencontrer les piétons ayant, du fait des troubles cognitifs, une gêne pour apprécier les distances et les vitesses d'approche des véhicules^[15] ?

Rendre la société plus inclusive implique, en troisième lieu, de bâtir un cadre légal tenant davantage compte des difficultés que peuvent rencontrer les personnes ayant des troubles cognitifs lorsqu'elles ont à prendre des décisions. À l'heure actuelle, le droit français n'envisage pas véritablement la situation des nombreuses personnes qui, sans être incapables d'exprimer leur volonté, ne sont pas capables de prendre seules certaines décisions, ou de donner un consentement formel. En Angleterre, le *Mental Capacity Act* (2005) énonce des critères permettant d'apprécier si une personne est ou non capable de prendre une décision. Il indique également en fonction de quels principes les tiers (proches ou professionnels) doivent prendre les décisions pour la personne, lorsque celle-ci n'est plus en capacité de le faire par elle-même^[16]. En France, comme dans de nombreux autres pays, la loi ne précise pas quels critères devraient

[12] Viriot-Durandal JP et al. (dir.) (2012) *Les défis territoriaux face au vieillissement*, La Documentation française, 182 p.

[13] Pierre-Marie Chapon (dir.) (2012) *Adapter les villes au vieillissement : enjeux d'aménagement et de gouvernance*, ICADE, 95 p.

[14] Collombet C & Gimbert V (2013) *Vieillesse et espace urbain. Comment la ville peut-elle accompagner le vieillissement en bonne santé de ses aînés ? Note d'analyse n°323*, Centre d'analyse stratégique, 12 p.

[15] Dommes A et al (2015) *Is mild dementia related to unsafe street-crossing decisions ? Alzheimer Dis Assoc Disord* 29(4): 294-300

[16] Baudoin ME & Kang-Riou N (2017) *Vers un droit à l'autonomie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ? Gérontologie et société* 39(154) : 45-59

[17] Eyraud B (2017) *Maladie d'Alzheimer : la difficile spécification des droits fondamentaux*, *Gérontologie et société* 39(154) : 61-75

[18] Lechevalier-Hurard I & Lacour C (2015) *Restreindre la liberté d'aller et venir des personnes âgées*, *Revue de droit sanitaire et social* (6): 983-994

La proportion importante d'aidants en activité professionnelle va obliger les entreprises à s'adapter pour faire évoluer les modes d'organisation du travail.

[19] Egdell V et al. (2017) The legal implications of dementia in the workplace: Establishing a cross-disciplinary research agenda. *Ageing and Society*, à paraître

[20] Braw Y et al. (2018) A call for establishing a public policy for mitigating the effects of dementia on modern workplaces. *Economics and Sociology* 11(1): 172-187

[21] Ritchie L et al. (2015) Dementia in the workplace: A review. *Journal of Public Mental Health*, 14(1): 24-34

[22] James K & Watts L (2014) *Understanding the lived experiences of supported decision-making in Canada*.

Rapport commandité par la Commission du droit de l'Ontario, 90 p.

[23] Bach M & Kerzner L (2010) *A new paradigm for protecting autonomy and the right to legal capacity*. Commission du droit de l'Ontario, 196 p.

[24] Commission du droit de l'Ontario (2017) *Legal capacity, decision-making and guardianship: final report*, 435 p.

être remplis pour qu'une personne soit reconnue capable de prendre par elle-même une décision (par exemple choisir son lieu de vie). Elle n'indique pas comment des tiers pourraient assister les personnes qui rencontrent des difficultés pour prendre seules certaines décisions. Elle ne précise pas non plus comment, et en fonction de quels principes, les tiers amenés à prendre

des décisions pour une personne en difficulté cognitive sont légitimes à le faire. Cela pose des difficultés lorsqu'on envisage de mettre en œuvre des mesures restreignant les libertés de la personne^[17-18] et, plus généralement, chaque fois que la capacité de la personne à consentir ou à décider apparaît incertaine ou fragile.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Identifier, de manière pluridisciplinaire, les décisions publiques et les adaptations de l'organisation du travail permettant aux personnes ayant des troubles cognitifs qui le souhaitent de continuer à exercer une activité professionnelle^[19-21].
- Expérimenter des adaptations de l'urbanisme (voirie, mobilier urbain, transports, construction de « zones favorables au vieillissement ») afin que les personnes en difficulté cognitive puissent vivre à leur domicile le plus longtemps possible dans de bonnes conditions.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Faire évoluer le monde du travail pour tenir compte du fait qu'une proportion importante de personnes en activité professionnelle sont ou seront au cours de leur carrière des « aidants », amenés à prendre soin momentanément ou durablement d'enfants, d'un conjoint ou de parents âgés.
- Proposer, comme cela est fait notamment en Ontario (Canada)^[22-24], des évolutions légales permettant de soutenir les personnes qui – sans être dans l'incapacité d'exprimer leur volonté – peuvent rencontrer des difficultés pour prendre seules certaines décisions, signer un contrat ou donner un consentement formel.

Conclusion

UN APPEL À L'ACTION

Compte tenu de l'ampleur du phénomène Alzheimer, qui embrasse tous les secteurs de la vie sociale, il serait illusoire d'attendre d'une molécule l'issue unique et ultime.

Les progrès de la recherche biomédicale donnent la mesure de la complexité du syndrome et de l'enchevêtrement des causes qui le déterminent. Ainsi, plus on avance dans la connaissance de la maladie, et plus on pressent que la réponse sera complexe, multimodale et parcellaire. Et quand bien même un traitement curatif existerait, il ne dirait rien de la prévention, de la prise en charge des personnes dont l'état de santé est déjà dégradé, de l'accès aux médicaments dans les pays développés et les pays en développement, ou bien encore du financement ou de la diversité des situations particulières (maladies apparentées).

Si une chose paraît désormais acquise, c'est que nous devons vivre durablement avec la maladie d'Alzheimer et

que la réponse ne saurait être exclusivement médicale. Le champ vaste des sciences humaines et sociales permet d'embrasser toutes les dimensions et les implications de cet enjeu de société majeur.

À défaut de guérir, les sciences humaines et la recherche psychosociale et médico-sociale peuvent apporter des réponses concrètes pour améliorer des conditions de vie des personnes malades et de leurs proches, différer l'apparition des symptômes dans certains cas, stimuler les capacités sensorielles rémanentes et améliorer le bien-être dans d'autres cas. Cela suppose bien évidemment de la rigueur, de la méthode, et une démarche permanente d'évaluation. C'est possible, pour autant que nous nous donnions les moyens de financer cette stratégie de recherche et d'innovation. Sans même évoquer l'échelle internationale, les quelques millions d'euros requis sont sans commune mesure avec les milliards d'euros

investis dans la recherche biomédicale. Et les énergies existent : il convient de fédérer les acteurs et la Fondation Médéric Alzheimer est déterminée à y contribuer. C'est conforme à sa vocation de fondation reconnue d'utilité publique.

Ces acteurs, ce sont d'abord l'État et ses services, à commencer par le ministère des Solidarités et de la Santé, à qui il revient de fixer le cadre général. Sur le plan national, après trois plans Alzheimer, un Plan maladies neurodégénératives et demain, peut-être, l'intégration de ces mesures dans la Stratégie nationale de santé, il ne faudrait pas qu'un éventuel changement de cadre de référence s'accompagne d'une dilution ou d'un relâchement de l'effort. Peu importe le nombre de mesures, pour autant que les moyens soient disponibles et concentrés sur les objectifs prioritaires. À cet égard, les crédits à la recherche en sciences humaines et en recherche psychosociale et médico-

sociale méritent assurément d'être accrus.

Sur le plan international, les équipes de recherche françaises n'ont nullement à rougir de la comparaison avec les équipes des autres pays. Elles ont toute la légitimité requise pour mener et même coordonner des projets de recherche ambitieux sur fonds européens, ou dans le cadre du programme conjoint de l'Union européenne pour la recherche sur les maladies neurodégénératives (JPND).

Les partenaires sociaux et les organismes qu'ils administrent, les acteurs de la protection sociale, les grandes associations de rayonnement national qui représentent les personnes malades, leurs proches et les aidants professionnels ont également un rôle essentiel à jouer. Ils disposent d'une capacité d'influence et conduisent des initiatives de référence, via l'action sociale ou des aides spécifiques, qui concourent à changer les mentalités, faire émerger des solutions

innovantes et diffuser les bonnes pratiques.

Sur le plan local, le rôle des départements, des villes et de leurs opérateurs est évidemment essentiel dans une démarche de recherche et d'innovation qui doit suivre une logique *bottom up* pour apporter des réponses pertinentes au regard de la diversité des situations et des territoires.

Aux côtés des professionnels de santé et des acteurs du secteur social et médico-social, impliqués au quotidien auprès des personnes malades et de leurs proches, il convient de mobiliser également les acteurs de proximité (commerçants, services publics locaux, et notamment police et transports collectifs, taxis, banques et assurances, notaires, monde de la culture et des loisirs, organisations de jeunesse, acteurs associatifs et structures intergénérationnelles, cultes...). Le monde de l'entreprise a lui aussi toute sa part à prendre dans cette mobilisation, et notamment les

acteurs de l'innovation, qu'elle soit technologique ou sociale, en particulier les *start-up*, très actives dans ce domaine.

Mais cette dynamique ne prendra tout son sens que si les personnes malades y tiennent le rôle principal. Celles-ci doivent se situer en permanence au cœur de la démarche. Car le changement de paradigme que la Fondation Médéric Alzheimer appelle de ses vœux passe d'abord par un changement de regard sur la maladie et sur les personnes malades.

C'est en conjuguant nos efforts que nous parviendrons à rendre la société plus accueillante et plus solidaire vis-à-vis des personnes âgées en situation de handicap cognitif.

REMERCIEMENTS

La Fondation Médéric Alzheimer remercie chaleureusement les soixante-dix intervenants français et étrangers (cf. liste ci-après), les sept cents participants et les nombreuses institutions qui ont contribué à la réussite des *Assises de la recherche et de l'innovation sociale : pour relever le défi du vieillissement cognitif* les 7 et 8 mars 2017 à Paris. C'est de cette manifestation qu'est né ce projet de livre-plaidoyer qui en constitue tout à la fois la synthèse, l'aboutissement et le prolongement.

Ces Assises ont été organisées avec le soutien de la Fondation de France, le parrainage du Plan maladies neurodégénératives et en partenariat avec l'Union nationale des associations familiales, l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives, la Fédération des Centres Mémoire de ressources et de recherche, le journal *Le Monde* et *AgeVillagePro*. Le comité de pilotage était composé de représentants de grandes institutions qui financent la recherche et l'innovation sociales sur les syndromes démentiels : GIE Agirc-Arrco, Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), Fondation de l'Avenir, Fondation de France, Fondation Plan Alzheimer et Union des associations France Alzheimer et maladies apparentées. (Les idées défendues dans ce livre-plaidoyer n'engagent pas ces institutions).

Doivent également être très chaleureusement remerciés :

- **les cent personnes en difficulté cognitive** qui ont bien voulu partager avec nous leurs besoins, leurs préoccupations et leurs souhaits dans les dix groupes d'expression qui se sont réunis, chacun, pendant plusieurs mois en 2016 et 2017, et dans le groupe de travail de personnes ayant des incapacités cognitives constitué par la Fondation Médéric Alzheimer depuis le printemps 2018 ;
- **les deux cents chercheurs académiques et professionnels de terrain** réunis depuis 2013 au sein du réseau de recherche et d'innovation *Social Sciences for Dementia*, créé et animé par la Fondation Médéric Alzheimer ;
- **les mille personnes** (professionnels, aidants familiaux, chercheurs, bénévoles, opérateurs du soin, de l'accompagnement et de la recherche, personnes concernées comme citoyens) **qui ont bien voulu répondre à la consultation nationale organisée en amont des Assises** ;
- ainsi que l'ensemble des personnes qui ont accepté de relire, à titre strictement personnel des parties ou la totalité de ce livre-plaidoyer, en particulier Sandrine Andrieu, Roméo Fontaine, Monique Malégarie-Quelet, Julie Micheau, Federico Palermi et Anne Saint-Laurent. (Ceux-ci ne sauraient toutefois être tenus responsables des idées exposées dans ce document.)

INTERVENANTS

Assises de la recherche et de l'innovation sociale : Pour relever le défi du vieillissement cognitif

Maison de la Chimie, Paris, 7-8 mars 2017

- J. de ALMEIDA MELLO,
chercheur en santé publique, Université
catholique de Louvain (Belgique)
- H. AMIEVA,
professeur de psycho-épidémiologie du
vieillessement, Université de Bordeaux
- Ph. AMOUYEL,
directeur général, Fondation Plan Alzheimer
- S. ANDRIEU,
présidente, Société française de gériatrie et
de gérontologie
- B. ANGLÈS d'AURIAC,
président, Fondation Médéric Alzheimer
- J. ANKRI,
vice-président du comité de suivi,
Plan maladies neurodégénératives
- S. BERTEZENE,
titulaire de la chaire de gestion des services
de santé, CNAM
- A.-L. BOLUEN,
chargée de mission Partenariats et recherche,
CNAV
- M. BOUCHAUD,
directrice de la plateforme Autonomie Paris
Saint-Jacques
- P. BOURDELAIS,
wdirecteur de l'Institut des sciences
humaines et sociales du CNRS
- C. BRAYNE,
professeur de santé publique, Université de
Cambridge (Royaume-Uni)
- A. CARON-DÉGLISE,
magistrate, présidente de chambre,
cour d'appel de Versailles
- M. CECCALDI,
professeur de neurologie, président de la
Fédération des CMRR
- V. CÉRASE,
médecin de santé publique, Institut de la
maladie d'Alzheimer, France RAI
- F. CÉRÈSE,
architecte programmiste
- C. CHANSIAUX-BUCALO,
conseiller gériatrique à l'ARS Île-de-France
- M. CLANET,
président du comité de suivi, Plan maladies
neurodégénératives
- L. COUTELLEC,
chercheur en épistémologie et en éthique,
Espace Éthique Île-de-France
- N. DECATOIRE,
psychologue clinicienne, formatrice
- M.-M. DEFEBVRE,
chargée de mission vieillissement,
ARS Hauts-de-France

- P. DREYER,
coordinateur du réseau de recherche
Leroy Merlin Source
- P.-L. DRUAIS,
président du Collège de la médecine générale
- A. DUBANVAND,
conseillère médicale auprès du directeur de
la Fondation de l'Avenir
- D. DUPLAN,
directeur général adjoint, Adessadomicile
- R. FONTAINE,
économiste, chargé de recherche à l'INED
- J. FRÉMONTIER,
éditorialiste bénévole
- J. GAUSSENS,
gérontologue
- M.-C. GÉLY-NARGEOT,
professeur de psychologie, Université
Montpellier-3
- A. GESTIN,
responsable programmes solidarités
nationales, Fondation de France
- P. GOHET,
adjoint au Défenseur des droits
- A. GRAMAIN,
professeur de sciences économiques,
Université de Lorraine
- O. GUÉRIN,
professeur de gériatrie à l'Université de Nice
Sophia-Antipolis
- G. GUEYDAN,
directrice Caisse nationale de solidarité pour
l'autonomie
- F. GUICHET,
sociologue, émiCité
- J. HAJJAM,
directeur du développement, CENTICH
- C. HANON,
médecin psychiatre, hôpital Coirentin-Celton
- G. HAUMESSER,
directrice de Générations mutualistes,
Mutualité française
- G. HERMANT,
directeur de l'Institut supérieur de
rééducation psychomotrice
- E. HIRSCH,
professeur d'éthique médicale, Université
Paris-Sud, Espace Éthique Île-de-France
- P. HOLMES,
responsable du développement des
pratiques, Social Care Institute for Excellence
(Royaume-Uni)
- B. HUON,
vice-présidente, Association France
Alzheimer et maladies apparentées

INTERVENANTS

- M.-E. JOËL,
professeure de sciences économiques,
Université Paris-Dauphine
- J. KEADY,
professeur de soins infirmiers, Université de
Manchester (Royaume-Uni)
- P. KROLAK-SALMON,
professeur de neurologie et de gériatrie,
CHU de Lyon
- S. LADOUX,
directrice des relations institutionnelles et de
l'innovation, Optic 2000
- Ph. LAGAYETTE,
président, Fondation de France
et Fondation Plan Alzheimer
- K. LEFEUVRE,
docteur en droit, professeur de l'EHESP
- Ch. LEGRAND,
cadre supérieur infirmier, AP-HP
- G. LENEVEU,
directrice générale de l'Union nationale des
associations familiales
- D. LETOURNEAU,
président du directoire, Fondation de l'Avenir
- D. LOWINSKI-LÉTINOIS,
psychomotricienne cadre
- É. LYS,
présidente de l'Association française des
gestionnaires de cas (excusée)
- J. MICHEAU,
directrice scientifique, Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie
- J. MOLLARD,
experte psychologue, Association France
Alzheimer et maladies apparentées
- C. MONTUY-COQUARD,
directeur secteur médico-sociale, Mutualité
Française Loire
- J.-L. NOËL,
psychologue, président du Comité Personnes
âgées, Fondation de France
- A. NOGER,
chef du service Autonomie, Ville de Versailles
- J.-L. NOVELLA,
professeur de santé publique et de gériatrie,
CHU de Reims
- F. PALERMITI,
directeur de l'Association monégasque pour
la recherche sur la maladie d'Alzheimer
- M. PINO,
docteur en psychologie et en ergonomie
cognitive, Hôpital Broca
- C. PIOT,
directrice de la Maison Sainte-Monique,
Association N.-D. de Bon-Secours
- C. RACIN,
docteur en psychologie, Université
Paris Descartes

- A.-S. RIGAUD,
professeur de gériatrie, Université Paris Descartes, CEN STIMCO
- J.-M. ROBINE,
directeur de recherche, INSERM
- H. ROHRA,
présidente honoraire du *European Working Group of People with Dementia*
- M. ROTHAN-TONDEUR,
responsable de la chaire Recherche en sciences infirmières, AP-HP Univ. Paris 13
- A. SAINT-LAURENT,
directrice de l'action sociale,
GIE AGIRC-ARRCO
- A. du SARTZ de VIGNEULLES,
coordinatrice du projet PARO,
Mutualité française Loire
- I. SIPOS,
présidente de l'Union nationale des Bistrots
Mémoire
- M. SIRVEN,
directeur général délégué,
Fondation de l'Avenir
- M. de STAMPA,
médecin de santé publique, HAD AP-HP,
France RAI
- F.-N. TISSOT,
animateur commission nationale handicap,
Association nationale des DRH
- F. VERDUREAU,
orthophoniste, neuropsychologue,
Mémoire et Santé
- J.-Ph. VIRIOT-DURANDAL,
professeur de sociologie à l'Université de Lorraine
- D. WALLON,
neurologue, CHU de Rouen
- P.-L. WEIL-DUBUC,
chercheur en philosophie morale,
Espace Éthique Île-de-France
- F. ZANTMAN,
directrice des soins infirmiers et des activités paramédicales, AP-HP
- J. ZEISEL,
président fondateur de *Hearthstone Assisted Living Residences* (Etats-Unis)

**ET L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE
DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER.**

LEXIQUE

Accueil de jour : un accueil de jour reçoit pendant la journée des personnes malades avec un double objectif : organisation d'activités dans un but de socialisation et de réhabilitation fonctionnelle – répit des aidants familiaux.

Care : c'est l'accompagnement de la personne malade

Consultations mémoire : plus de 400 consultations mémoire labellisées placées en milieu hospitalier mettent à disposition une équipe pluridisciplinaire (gériatre, neurologue, neuro-psychologue, infirmière...). Elles sont spécialisées dans la conduite du diagnostic de la maladie d'Alzheimer et dans l'initiation d'un éventuel traitement.

Déficience : la déficience correspond à l'altération d'une fonction. C'est l'aspect lésionnel du handicap.

EHPAD : les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes accueillent un nombre croissant de personnes présentant une maladie d'Alzheimer (environ 70%). Au nombre de 7 500 environ, ils doivent s'organiser pour offrir une qualité d'accompagnement de ces personnes : formation des personnels, aménagements architecturaux, organisation...

Epidémiologie : l'épidémiologie décrit, pour les différentes maladies, aiguës ou chroniques, l'incidence (nombre de nouveaux cas par an) et la prévalence (nombre de personnes présentant la maladie, une année donnée). Elle étudie les rapports qui existent entre les maladies et divers facteurs (mode de vie, milieu ambiant ou social, particularités individuelles) susceptibles d'exercer une influence sur leur fréquence, leur distribution et leur évolution.

Gestionnaire de cas : ce professionnel exerce dans une MAIA. Face à des situations complexes, il fait le lien entre les différents intervenants chargés d'accompagner les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer et leur famille.

Incapacité : c'est la réduction partielle ou totale pour une personne de la capacité d'accomplir une activité, en raison de difficultés physiques, sensorielles, intellectuelles, ou psychiques, résultant de déficiences, d'accidents ou de troubles divers.

interRAI Home Care : c'est l'instrument d'évaluation multidimensionnelle désormais utilisé par les gestionnaires de cas.

MAIA : cette « Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie » a été mise en place pour mieux organiser les ressources nombreuses, mais fragmentées du territoire, à travers une intégration des

différents services d'aide et de soins. Il s'agit donc pour tous les acteurs de l'accompagnement des aînés de mettre en commun leurs outils et moyens d'action.

Maladie à corps de Lewy : Elle associe un syndrome démentiel, des signes évoquant une maladie de Parkinson avec des chutes et des troubles de l'humeur et du comportement.

Méthode Montessori : La pédagogie Montessori est une méthode d'éducation reposant sur l'éducation sensorielle et kinesthésique appliquée à l'enfant. Son application à la maladie d'Alzheimer est utilisée par certaines équipes.

NPI : l'échelle *neuro-psychiatric inventory* ou inventaire neuro-psychiatrique permet l'évaluation des troubles du comportement. Il existe deux versions : une version destinée au bilan médical, une version destinée aux équipes soignantes.

PASA : Pôle d'activités et des soins adaptés. Ils proposent, pendant la journée, aux résidents des EHPAD ayant des troubles du comportement modérés, des activités sociales et thérapeutiques au sein d'un espace de vie spécialement aménagé.

Prévalence : nombre de cas d'une maladie donnée enregistrés pour une population, englobant les nouveaux cas et les anciens cas, sur une période donnée.

Prosopagnosie : ce trouble correspond à une difficulté de l'identification des visages connus.

Sciences humaines et sociales : elles regroupent de nombreuses disciplines étudiant divers aspects de la réalité humaine sur le plan de l'individu et sur le plan collectif. Ses domaines de recherche sont nombreux, allant de la sociologie à la psychologie, en passant par la linguistique, la démographie, l'histoire, l'anthropologie, la géographie ou l'économie.

Snoezelen : ce terme est la contraction de *Snuffelen* – sentir et de *Doezelen* – somnoler. Cette méthode, développée dans un espace aménagé, permet l'éveil de la personne stimulée au monde extérieur par le biais de son corps et de ses cinq sens. Utilisée en premier lieu en santé mentale, la pratique est devenue plus large. Ainsi, elle est utilisée dans l'accompagnement des personnes présentant une maladie d'Alzheimer.

UHR : unités d'hébergement renforcé. Destinées à des personnes ayant des troubles importants du comportement, ces unités accueillent, nuit et jour, dix à douze résidents. Elles répondent à tous les critères d'un lieu d'hébergement et d'un lieu de soins adaptés.

Le nombre de personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou un syndrome démentiel va beaucoup augmenter dans les prochaines années. Or la perspective de découvrir à court terme des traitements médicaux est incertaine.

Comment répondre aux difficultés actuelles tout en anticipant les besoins de demain ? Comment bâtir une réponse respectueuse des droits et de la dignité des personnes, tout en tenant compte des contraintes budgétaires ?

En se concentrant, d'ici à 2030, sur trois grands chantiers : organiser la prévention, améliorer l'accompagnement et bâtir une société inclusive. Et en respectant quatre principes d'action : placer les personnes malades au coeur de la démarche ; appréhender les syndromes démentiels comme des handicaps cognitifs évolutifs ; bâtir une nouvelle alliance entre le *cure* et le *care* ; et s'appuyer sur la recherche en sciences humaines et sociales pour bâtir des réponses plus justes et plus efficaces.

C'est tous ensemble – pouvoirs publics, acteurs du soin et de la recherche, associations, monde du travail et de la protection sociale, citoyens – que nous parviendrons à relever le défi du vieillissement cognitif.

