

LA SANTÉ PUBLIQUE
EN ACTION(S)

FAVORISER

l'inclusion des personnes vivant
avec la maladie d'Alzheimer
grâce au concept de
« *dementia friendly communities* »



PRESSES
DE L'EHESP

FAVORISER

l'inclusion des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer grâce au concept de « *dementia friendly communities* »

DÉFINITIONS

Maladie d'Alzheimer : affection neurologique chronique, d'évolution progressive, caractérisée par une altération cérébrale irréversible aboutissant à un état démentiel. Elle représente 70 % des cas de démence. Elle se traduit par une dégénérescence nerveuse qui aboutit à des troubles de type amnésique, aphasique, apraxique et/ou agnosique. Les premiers symptômes pouvant passer inaperçus dans certains cas, le diagnostic précoce de la maladie reste difficile à établir.

« *Dementia friendly communities* » (DFC) : concept qui promeut une société inclusive permettant de préserver l'autonomie et la capacité de décision des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer et de leur laisser ainsi une certaine liberté de choix. Cette notion est appliquée d'une manière variable selon les territoires et les pays. L'un des leviers d'action consiste en l'évolution des mentalités et des représentations liées à cette maladie. La création de groupes d'ambassadeurs est un outil à privilégier dans ce cadre. Les ambassadeurs sont les premiers concernés par la maladie, avec laquelle ils vivent au quotidien. Ces personnes sont de véritables experts, des porte-parole pour leurs communautés et peuvent être force de proposition pour défendre les droits des malades et faire évoluer le système actuel, ce qui leur permet en outre de se sentir valorisés.

PROBLÉMATIQUE/ENJEUX

L'augmentation du nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées représente un défi pour la société. Ce défi, qui nécessite la construction et la mise en œuvre de nouvelles politiques publiques, soulève des enjeux sociétaux et éthiques.

Face à une exclusion et à une institutionnalisation fréquentes, des initiatives se développent pour maintenir l'autonomie des personnes et favoriser leur inclusion dans la société, à l'image des DFC. L'objectif est de réduire les freins culturels et d'agir sur les représentations de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit donc d'informer, d'éduquer et de changer le regard de chaque citoyen sur la maladie : élus, voisins, professionnels, bénévoles, etc.

Ainsi, c'est par la sensibilisation de chacun à cette cause que la société permettra une meilleure inclusion. La création de groupes d'ambassadeurs, de bistrotts mémoire, et le développement d'actions d'information et d'éducation sont des outils à envisager au service de cet objectif. Les personnes vivant avec cette maladie doivent être perçues comme des citoyens à part entière qui possèdent des capacités devant être respectées et valorisées.

Des initiatives voient le jour peu à peu en France (notamment à Rennes, première ville française à mettre en place une DFC et un groupe d'ambassadeurs), mais le concept est développé de manière plus importante dans certaines villes étrangères. Les DFC sont-elles une solution viable vers la mise en place d'une société inclusive ?

EN PRATIQUE

À Bruges, en Belgique, le centre d'expertise de Foton a lancé un projet de ville inclusive. Il multiplie les collaborations afin de mobiliser la communauté pour la rendre plus adaptée à la démence. Ainsi, l'initiative « *Together for a dementia-friendly Bruges* » s'inscrit dans une dynamique globale, mais implique principalement les commerçants, la police, les organisations culturelles qui sont formés pour mieux communiquer avec les personnes atteintes de troubles cognitifs et ainsi leur permettre de continuer à vivre le plus facilement possible en continuant leurs activités quotidiennes.

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

RECOMMANDATIONS

Proposition n° 1 : Penser les moyens d'une cité inclusive. Éviter les institutionnalisations trop fréquentes et inutiles, adapter l'environnement (partenariats avec les commerçants de la ville), améliorer l'accessibilité aux transports en commun, multiplier les activités dans les lieux ordinaires (lieux habituellement fréquentés par l'ensemble de la population tels que les cafés, les bistros), mélanger les générations pour les activités de loisirs et/ou éducatives de la ville et développer la collaboration entre la ville, l'hôpital et l'EHPAD. Cette recommandation, pour être effective, nécessite une prise en compte de la problématique et une action de la part des élus au sein des quartiers, mais aussi de la part des directeurs d'établissement dans les secteurs sanitaire et médico-social.

Proposition n° 2 : Sensibiliser et former le grand public par les professionnels et par les patients eux-mêmes. Afin de favoriser le lien social et une inclusion plus importante dans la société, il faut privilégier une vision capacitaire de la maladie, développer une stratégie de dédramatisation, diffuser des éléments positifs, valoriser et encourager l'implication et l'expérience des personnes vivant avec des troubles cognitifs (rôle des groupes d'ambassadeurs et de l'activisme), renforcer la place de la communication pour faire connaître le concept.

Proposition n° 3 : Développer un langage plus respectueux à l'égard des personnes vivant avec des troubles cognitifs. La terminologie conditionne une certaine représentation dans les esprits qui peut contribuer à alimenter le cercle vicieux des attitudes et comportements inadaptés à l'égard des personnes souffrant de troubles cognitifs. Il est également nécessaire de trouver un accord sur la traduction française du concept de DFC et notamment d'amorcer une réflexion sur le terme sensible de « démence ».

3 IDÉES CLÉS À RETENIR

- ① **Le concept de DFC vise à changer le regard de chacun sur les personnes vivant avec des troubles cognitifs et à favoriser le développement d'une société inclusive.**
- ② **Un projet de ville inclusive a vu le jour à Bruges en lien avec le concept de DFC en multipliant les collaborations afin de s'inscrire dans une dynamique globale impliquant tous les acteurs de la ville.**
- ③ **Pour développer les DFC en France, le principal levier d'action est la sensibilisation et la formation du grand public par les professionnels et les patients eux-mêmes.**

Pour aller plus loin

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

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

Ngatcha-Ribert L., *Alzheimer : vers une société « amie de la démence » ?*, Éditions Le Bord de l'eau, 2018.

Prior P, « Knowing the foundations of dementia friendly communities for the North East Communities », www.nr-foundation.org.uk.

Shafiq S., Crockett A., « Building a Dementia Friendly Community in Motherwell Town Centre, Our Story So Far », www.careinfo.org.

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

Module interprofessionnel de santé publique (MIP) 2018

« Vers une société "dementia friendly" envers les personnes vivant avec des difficultés cognitives : enjeux et moyens mis en œuvre », sous la direction d'Isabelle Donnio.

Les auteurs

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

Note de synthèse sélectionnée par un jury composé de l'éditeur, de la direction de recherche de l'EHESP, de Jean-Marie André, Olivier Blanchard, Lydia Lacour et Emmanuelle Leray.