

MIEUX ensemble VIVRE la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N° 6 | DÉCEMBRE 2016

➤ Près de chez vous

Des initiatives innovantes pour cultiver les liens entre les personnes malades et la société.

Page 2

➤ Rencontre avec Jean-Luc Noël

La complexité neurologique, psychologique et sociale de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Page 3

➤ De nous à vous

Nouvelles techniques de don plébiscitées par les Français : le don en ligne et le prélèvement automatique.

Page 4

À LA UNE



© EHPAD Les 5 sens

◀ Peu à peu, le regard porté par la société sur les personnes malades évolue.

Alzheimer : un nouveau regard sur la maladie

Priorité de santé publique, sujet d'actualité, thème de société, source d'inspiration pour des fictions au cinéma ou à la télévision..., la maladie d'Alzheimer se retrouve dans tous les aspects de la vie publique. Conséquence : les regards ont évolué sur les personnes qui en sont atteintes, mais aussi sur leurs proches. Une étude de la Fondation Médéric Alzheimer analyse ces changements, à l'heure de l'émergence des « villes accueillantes pour les personnes ayant des troubles cognitifs ».

« La maladie d'Alzheimer n'est plus considérée comme une conséquence naturelle du vieillissement », constate Fabrice Gzil. Pour le responsable du pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale de la Fondation Médéric Alzheimer (FMA), la situation a évolué depuis les années 1990. Il parle de « la

fin d'une fatalité » : la maladie n'est plus taboue, ni systématiquement réduite aux stades les plus avancés. « Toutefois, elle fait toujours peur, nuance-t-il. C'est la maladie mythique de notre époque, comme l'a été le cancer dans les années

« Longtemps considérée comme honteuse, la maladie d'Alzheimer est devenue comme une sorte de bruit de fond dans nos sociétés. »

1980 et le sida dans les années 1990. Elle cristallise les angoisses individuelles et collectives. Individuelles, car les troubles de mémoire sont vus comme une menace qui pèse sur l'identité même de la personne. Collectives, car nos sociétés se demandent si elles arriveront à faire face au défi de l'accroissement du nombre de personnes en perte d'autonomie. » Malgré cela, les regards changent. « Longtemps considérée comme honteuse, la maladie d'Alzheimer est devenue comme une sorte de bruit de fond dans nos... /

Vivre « au grand jour »

BRUNO ANGLÈS d'AURIAC

PRÉSIDENT DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

Pour que le regard sur la maladie d'Alzheimer et sur les personnes qui en sont atteintes évolue, il faut changer notre point de vue. Ne plus considérer cette maladie comme une fatalité liée au vieillissement, mais plutôt considérer la maladie comme un handicap cognitif qui peut être en partie compensé, à condition de miser sur les capacités rémanentes de la personne malade. Changer son regard, c'est aussi créer les conditions pour que les malades puissent exprimer leurs opinions, leurs besoins, leurs difficultés... C'est également adapter leur cadre de vie, au domicile ou en établissement, à la spécificité de leur handicap.

Le regard sur la maladie d'Alzheimer changera durablement quand les personnes pourront vivre « au grand jour ». Pour cela, la sensibilisation et mobilisation des acteurs de la vie locale (commerçants, policiers, agents municipaux...) est nécessaire pour que nos communes, nos quartiers deviennent accueillants pour les personnes ayant des troubles cognitifs. Chacun de nous, à son échelle, peut agir pour favoriser l'inclusion sociale des personnes malades et de leurs aidants au sein de la cité. ■



À LA UNE



© EHPAD Bastille

sociétés », explique Laëtitia Ngatcha-Ribert, sociologue à la FMA qui vient de publier une étude, menée de 2010 à 2014, consacrée aux évolutions des regards portés sur la maladie d'Alzheimer. L'un de ses principaux constats : « Quand la démence devient l'affaire de tous : police, pompiers, banques, hôpitaux, commerces..., cela dédramatise la maladie. À titre d'exemple, la police bruxelloise développe actuellement le projet Démence, destiné à prévenir les disparitions de personnes âgées vivant en établissement et à permettre de les retrouver. »

Médias et grand public « plus prudents » dans l'appréhension de la maladie

« L'amalgame de différentes maladies et différents profils de malades, que l'on regroupait auparavant sous l'étiquette "Alzheimer", se dissipe également », observe Laëtitia Ngatcha-Ribert. Les regards sont désormais plus attentifs à la particularité de chaque personne malade et à la spécificité des troubles

dont elle est atteinte. Médias et grand public se font « plus prudents » dans l'appréhension de la maladie et de ses symptômes. « Une suspicion peut d'ailleurs se manifester à l'encontre de certains malades, notamment les plus jeunes, dont les comportements et les prises de parole ne laissent deviner aucun signe de troubles cognitifs », ajoute la sociologue. C'est le cas, par exemple, d'une malade de 39 ans qui est parfois obligée de justifier son état : « Vivre avec cette maladie de prime abord invisible, c'est un triple combat. Le premier, c'est ne pas perdre mes capacités : me battre pour les garder le plus longtemps possible. Le deuxième, c'est m'accepter telle que je suis ou plutôt telle que je ne suis plus et ne serai plus [...]. Enfin, le troisième combat, c'est celui de m'inventer un avenir. »

Famille solidaire et émergence de villes « amies de la démence »

L'image des aidants familiaux a, elle aussi, évolué. Désormais, « ils sont perçus soit comme de bons aidants, valeureux et

combatifs, soit comme des acteurs qui baissent les bras et démissionnent », détaille Laëtitia Ngatcha-Ribert. La représentation que le grand public se fait des aidants familiaux est donc dichotomique ! Avis partagé par Roméo Fontaine, économiste chercheur associé à la FMA : « Contrairement au discours ambiant alarmiste, notre étude montre que la diminution de l'aide familiale n'est ni programmée, ni inéluctable. La famille reste un espace de solidarité avec une reconfiguration de l'entraide familiale ». Mais Fabrice Gzil va plus loin encore. Pour le philosophe, « c'est avant tout le changement de comportement du pharmacien, du banquier, du facteur... qui va engendrer une évolution des regards sur les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ». À l'instar de ce qui se passe, notamment en Grande-Bretagne, avec l'émergence de « villes amies de la démence ». Dans les communautés urbaines de York, Plymouth, Bradford, Torbay et Crawley, tout le monde s'adapte à l'accueil des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : habitants, pompiers, police, personnels des hôpitaux, des écoles, des trans-

« C'est avant tout le changement de comportement du pharmacien, du banquier, du facteur... qui va engendrer une évolution des regards sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. »

ports, des musées... On constate la même envie d'ouverture vers les autres dans le programme Evalzheimer, développé par la FMA, avec le soutien des fédérations de retraite complémentaire Agirc et Arrco. Mis en place dans une cinquantaine d'établissements pour personnes âgées à travers la France, il permet aux résidents de retrouver des repères et de se sentir davantage comme chez eux, grâce à un cadre de vie repensé et plus familial, à des repas partagés avec les professionnels, ou encore lorsqu'ils accompagnent l'équipe de l'EHPAD dans les magasins pour choisir ensemble le mobilier des espaces communs. « La maladie d'Alzheimer apparaît désormais de plus en plus souvent traitée en tant que handicap cognitif évolutif », reprend Fabrice Gzil. Et qui dit « handicap », dit peut-être aussi, à terme, « compensation » par des interventions visant à ralentir la perte, voire à réhabiliter les capacités cognitives.

Des professionnels entre exclusion et manque de valorisation

Si le regard porté sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer tend à évoluer dans le bon sens, ce n'est pas encore le cas de celui porté sur les professionnels qui s'en occupent au quotidien. « Même si des formations spécialisées ont été mises en place pour les généralistes, gériatres, psychiatres, infirmières... le travail des professionnels impliqués dans la prise en charge de la démence n'est pas valorisé. De même, les maisons de retraite ont du mal à se débarrasser d'une image négative qui persiste, malgré la réalisation de véritables progrès dans l'accompagnement des résidents », regrette Fabrice Gzil. Des efforts restent donc à fournir pour que maladie d'Alzheimer et exclusion ne fassent plus bon ménage. ■

Près de chez vous

L'hôpital de Firminy s'ouvre à la vie de son quartier



© Hôpital Le Corbusier Firminy

L'unité de soins de longue durée de l'hôpital Le Corbusier, situé à Firminy (Loire), a reçu le prix « Pour une société inclusive : avec et pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer », lancé par la Fondation Médéric Alzheimer, en partenariat avec la Fondation de France. Ce prix, d'un montant de 10 000 euros, a récompensé les actions mises en œuvre pour instaurer des liens avec les riverains. Il s'agit à la fois d'éviter que les personnes atteintes de pathologies liées à l'âge soient coupées de la vie de la cité, et que les habitants du quartier changent d'attitude et de regard sur les personnes malades. C'est ainsi que l'hôpital accueille notamment une radio locale qui réalise des émissions en direct. Une occasion pour les personnes atteintes de troubles cognitifs de rester informées. Mieux encore : elles peuvent aussi donner leur avis sur des thèmes d'actualité.

Montpellier invite aidés et aidants dans ses jardins partagés

On peut apprendre à jardiner à tout âge. La preuve : l'association Mosaïque des hommes et des jardins propose aux personnes malades et à leurs proches de participer à des ateliers adaptés, dans les jardins collectifs de la ville de Montpellier. Cette initiative, qui a été récompensée par le 1er Prix de la FMA en partenariat avec la Fondation de France, répond à des objectifs thérapeutiques, tout en améliorant le quotidien et le bien-être des personnes malades comme celui de leurs aidants. Une façon aussi de faire participer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à la vie de leur ville et inciter les habitants à les regarder autrement. Créée en 2006, l'association Mosaïque des hommes et des jardins a d'abord mené des projets ciblés sur la diversité agricole en Languedoc-Roussillon. Mais, depuis 2014, elle s'oriente vers les jardins collectifs et l'organisation d'ateliers à visée thérapeutique. Pour sa fondatrice, Sonia Trinquier, le jardinage peut favoriser les rencontres, le partage et les liens.



© Association « Mosaïque des hommes et des jardins » Montpellier

Tribune libre

« À l'accueil de jour, on vous redonne ce que vous avez perdu, l'estime de vous. C'est une "cane" de bonheur sur laquelle on s'appuie quotidiennement ».

Yvonne I., 54 ans

À propos de l'accueil de jour Isatis, Paris

Rencontre

Il faut créer les conditions permettant aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'exprimer leurs envies, leurs attentes, leurs volontés par rapport à l'avenir. Démonstration avec Jean-Luc Noël, psychologue clinicien.



© DR

JEAN-LUC NOËL

L'évolution du regard sur la maladie d'Alzheimer nous aide-t-elle à mieux connaître les personnes malades ?

Jean-Luc Noël : Elle permet, en effet, de prendre conscience que ces personnes vivent, elles aussi, dans le monde actuel. Elles y ont leur place, avec leur personnalité, leurs envies, leurs volontés par rapport à l'avenir. Si l'on se situe quarante ans en arrière, la maladie d'Alzheimer était synonyme de démence sénile et de fin de vie. Aujourd'hui, on la connaît un peu mieux. Même si cette pathologie fait encore peur, elle est devenue une priorité de santé publique : désormais elle nous concerne tous. Et le regard que porte la société sur cette maladie continuera d'évoluer si les professionnels acquièrent une bonne connaissance non seulement de la maladie, mais aussi du malade dans sa complexité neurologique, psychologique et sociale.

Au fil des années, le malade est-il devenu "acteur" de sa maladie ?

J.-L. N. : Quand cela se passe bien pour la personne malade et qu'elle peut exprimer son ressenti, ses envies, ses volontés,

elle devient actrice de sa maladie. Et ce, qu'elle vive chez elle ou en institution. Elle a alors une capacité à faire des choix. Ce qui facilite le travail des aidants : ils peuvent associer la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à chaque décision liée à son quotidien, telle que l'entrée en institution, ou encore lui permettre de partager l'annonce du décès d'un proche. Cette possibilité d'échanger, de dialoguer, apporte un grand confort dans la relation entre l'aidant et l'aidé.

En quoi donner la parole aux personnes qui en sont atteintes peut-il lever les appréhensions face à la maladie d'Alzheimer ?

J.-L. N. : Recueillir la parole des malades, c'est leur redonner confiance, aller au-delà de leur souffrance. Toutefois tous n'ont pas envie de parler : les réactions varient selon les personnalités, les vies, les parcours... Même scénario avec ceux qui parlent : les réponses diffèrent selon l'âge et l'avancée de la maladie, deux facteurs qui influencent l'expression d'une volonté. Mais dès qu'une demande est verbalisée, il faut pouvoir y répondre : comme avec cet ancien chroniqueur de jazz qui n'arrivait plus à classer ses disques, cette cuisinière qui ne savait plus faire cuire les pommes de terre ou cette femme qui aimait se promener, mais se perdait une fois seule dans la rue... S'interroger sur ce que vivent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au quotidien, c'est pouvoir les aider et gommer ainsi leur peur de ne plus être décisionnaire. ■

Des initiatives primées par la FMA et ses partenaires montrent le succès des démarches visant à impliquer les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la cité.

LE SAVIEZ-VOUS ?

À découvrir

Quand la cité aime ses aînés

Quelle place pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la cité ? Cette question préoccupe les villes, qui multiplient les initiatives destinées à favoriser la participation à des activités par les personnes âgées et la sécurité des aînés, en s'appuyant sur la méthodologie de l'Organisation mondiale de la Santé (OMS). Les projets menés en ce sens et soutenus par la FMA depuis 2007 poursuivent trois objectifs : sensibiliser les professionnels et la société civile, vivre et habiter ensemble, protéger les personnes malades. Cela suppose un engagement à la fois des acteurs sanitaires, sociaux, médicaux et de la société civile. Toutefois des freins subsistent, à commencer par la « peur » qui continue d'entourer la maladie, et l'isolement des personnes qui en sont atteintes. Pour y remédier, une communication publique plus réaliste et plus juste, sur la maladie et ses conséquences sur la vie quotidienne, paraît nécessaire. Les initiatives primées par la FMA et ses partenaires européens montrent que le succès de ces démarches nécessite à la fois une implication des personnes malades et aussi une mobilisation à long terme. ■



© Association Bistrot Mémoire de Rennes

À suivre

Incidence et prévalence : des taux à la baisse

Selon de récentes études épidémiologiques internationales, les taux d'incidence (nouveaux malades) et de prévalence (personnes malades) de la maladie d'Alzheimer diminuent par tranche d'âge. À titre d'exemple, dans la cohorte Framingham, mise en place aux États-Unis et incluant 5 205 personnes âgées de 60 ans et plus, le taux d'incidence est passé de 3,6 % sur la période 1970-1979, à 2,8 % durant les années 1980, puis à 2,2 % dans la décennie suivante, pour n'être que de 2 % dans les années 2000. Cette baisse du nombre de nouveaux malades s'explique par les actions de prévention cardiovasculaire. Reste que le nombre de personnes malades va continuer d'augmenter, car cette baisse des taux est largement contrebalancée par l'augmentation du nombre de personnes âgées vieillissantes. ■

Une baisse du nombre de nouveaux malades, mais une augmentation du nombre de personnes malades.

À décoder

La maladie d'Alzheimer tient le premier rôle

Vue à la télé ! La maladie d'Alzheimer apparaît désormais dans les fictions françaises et étrangères. De *Dr House* à *Grey's Anatomy*, en passant par le téléfilm *La Vie à l'envers*, où Marthe Keller joue une femme de 70 ans qui perd la mémoire, les scénaristes n'hésitent plus à ajouter des personnages atteints de troubles cognitifs dans leurs histoires. Preuve que la maladie d'Alzheimer s'intègre à un quotidien reconnu par le public : on lui associe même des acteurs et des rôles. Et la télévision n'est pas la seule à s'y intéresser, le 7^e Art aussi. De *Still Alice*, où Julianne Moore vit avec la maladie d'Alzheimer, à *Floride*, dans lequel Jean Rochefort cumule oublis et accès de confusion, la pathologie joue les premiers rôles. La sociologue Laëticia Ngatcha-Ribert parle de « starification » de la maladie. De 2010 à 2014, elle a recensé une dizaine de stars qui ont incarné des personnes atteintes d'Alzheimer sur le petit ou le grand écran, ainsi qu'au théâtre. C'est le cas de Meryl Streep (*La Dame de fer*), Gérard Depardieu (*Je n'ai rien oublié*) ou encore Michel Bouquet (*Le roi se meurt*). Autant de rôles qui changent le regard posé sur les malades. ■

Le petit écran et le grand projettent de grands acteurs dans les rôles de personnages atteints de la maladie d'Alzheimer : autant de (télé)films qui changent le regard posé sur les malades.

DE NOUS À VOUS

Nouvelles formes de don : la fondation instaure le don régulier

À l'heure d'internet et des réseaux sociaux, la façon de soutenir une fondation se transforme. Ainsi, les appels aux dons et les dons eux-mêmes se font de plus en plus via Internet : 12 % des dons en 2016, contre 3 % seulement en 2012.

Don rapide et paiement sécurisé

L'engouement pour ces nouvelles façons de donner s'explique par la simplicité, la rapidité et la fiabilité des dispositifs mis en place. Un don en un simple clic après un formulaire en ligne : le processus est fortement accéléré, tandis que l'assurance d'un paiement sécurisé est signalée par le logo « cadenas » et le cryptage des données.

Les seniors sont aussi e-donateurs

Actuellement, 26 % des Français font des dons en ligne, selon le baromètre IFOP-Limite de 2016. Soit une augmentation de 2 points par rapport à 2015. Autre constat : cette pratique ne se banalise pas seulement chez les plus jeunes. Les seniors également recourent au don en ligne : aujourd'hui, ils représentent plus du tiers des e-donateurs.

Le don régulier désormais possible à la Fondation Médéric Alzheimer

La Fondation Médéric Alzheimer vit avec son temps, et propose déjà le don en ligne depuis 2014. Dès 2017, le prélèvement automatique viendra s'ajouter à la panoplie des outils de générosité proposés par la Fondation. Un nouvel outil rapide et fiable, pour simplifier la vie des donateurs de la Fondation qui souhaitent la soutenir dans la durée.

Une technique de don plébiscitée par les Français

Le prélèvement automatique suscite de plus en plus l'intérêt de la population française : il concernait 43 % des dons en 2015, contre 37 % en 2011**. En effet, cette forme de don permet d'assurer un soutien fidèle et régulier à la Fondation, sans que le donateur y consacre davantage de temps à



© Istock

remplir des formulaires. Le don par prélèvement automatique entraîne l'envoi au donateur d'un unique reçu fiscal par an. Les avantages fiscaux sont toujours les mêmes : une réduction d'impôt de 66 % au titre de l'impôt sur le revenu des sommes versées, ou bien de 75 % sur l'ISF, le cas échéant. Enfin, les avantages du prélèvement automatique concernent aussi les bénéficiaires : en plus de l'assurance immédiate que la promesse de don sera effective et que les projets pourront être soutenus dans la durée, les frais de traitement sont moins coûteux.

Simplicité, rapidité, fidélité : ce sont autant de bonnes raisons de passer au don régulier ! ■

*Source : Baromètre France Générosités, septembre 2016.

**Source : Association française des fundraisers

La vie de la Fondation

BESOINS ORPHELINS : CINQ PROJETS PILOTES POUR RÉPONDRE AUX ATTENTES

En 2015, en partenariat avec l'Agirc-Arrco, Malakoff Médéric, AG2R La Mondiale périmètre Réunica, B2V, et Klesia, la Fondation Médéric Alzheimer a lancé cinq expérimentations pour répondre à des besoins non couverts pour des personnes de plus de 65 ans, vulnérables et vivant à leur domicile.

Ces besoins concernent l'assistance administrative et financière (aide à la gestion des contrats d'électricité, au suivi des courriers administratifs, au règlement des factures par Internet...), le maintien d'une vie sociale pour lutter contre l'isolement (se sentir utile pour la société) ou encore une plus grande convivialité lors des repas, en tenant compte des diminutions des capacités sensorielles (goût, odorat...).

Suite à un appel à candidatures, lancé début 2015, cinq projets ont été retenus, portés par des associations de bénévoles, des services des municipalités comme les centres communaux d'action sociale (CCAS) ou encore les centres socioculturels. Durant l'année de mise en œuvre et d'expérimentation, chaque promoteur a bénéficié d'un soutien financier et d'un accompagnement méthodologique de la FMA. À l'issue de cette phase d'expérimentation, achevée fin septembre 2016, une évaluation de l'efficacité, de l'utilité sociale, et des conditions de reproductibilité de ces réponses est en cours par la Fondation.

Il s'agira dans un second temps, de déployer des initiatives de ce type, éprouvées en termes d'efficacité, d'efficience et d'organisation, sur d'autres territoires dans lesquels les contextes socioculturel, politique, démographique ou géographique peuvent être différents.

CONTACT

UNE ÉQUIPE À VOTRE ÉCOUTE POUR VOUS ACCOMPAGNER

Stéphane Miret
Responsable des relations donateurs

Luzia Altayrac
Chargée des relations donateurs

Pour faire un don et soutenir la Fondation Médéric Alzheimer : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Stéphane Miret se tient à votre disposition pour toute demande d'informations sur les legs et libéralités, sans engagement. Fondation Médéric Alzheimer : 30, rue de Prony 75017 Paris. Tél. : 01 56 79 17 91. E-mail : contact@med-alz.org