

ALZHEIMER ENSEMBLE —

ORGANISER LA PRÉVENTION
AMÉLIORER L'ACCOMPAGNEMENT
BÂTIR UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE

TROIS CHANTIERS POUR 2030

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 - Ont participé à la rédaction de cette synthèse : Ségolène Charney, Salomé Nicaise et Benjamin Talbi - Conception et réalisation graphique : IDEEMAJ - Impression : Groupe des Imprimeries Morault - ISBN 978-2-917258-06-4 (version imprimée) - ISBN 978-2-917258-07-1 (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, 2008

SOMMAIRE

TOUS CONCERNÉS	6
ALZHEIMER : UN ENJEU ÉTHIQUE ET ÉCONOMIQUE	8
Défi 1	14
RESTER LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE EN BONNE SANTÉ COGNITIVE	
Défi 2	16
RALENTIR L'ÉVOLUTION DES DÉFICIENCES ET MINIMISER LEUR IMPACT	
Défi 3	18
GARANTIR LE RESPECT DES LIBERTÉS ET DES DROITS FONDAMENTAUX	
Défi 4	20
PRÉVENIR ET RÉGULER LES MODIFICATIONS DE L'HUMEUR ET DU COMPORTEMENT	
Défi 5	22
MAXIMISER LE BIEN-ÊTRE, L'ESTIME DE SOI ET LE SENTIMENT D'APPARTENANCE	
Défi 6	24
SOUTENIR LES AIDANTS FAMILIAUX ET LES RENFORCER DANS LEURS COMPÉTENCES	
Défi 7	26
DÉFINIR DES BOUQUETS DE SERVICES ET LES AJUSTER EN FONCTION DES BESOINS	
Défi 8	28
MIEUX ARTICULER RÉPONSE SANITAIRE ET ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL	
Défi 9	30
SOUTENIR LES PROFESSIONNELS ET ORGANISER L'INTERVENTION DE BÉNÉVOLES	
Défi 10	32
BÂTIR UNE SOCIÉTÉ SENSIBILISÉE, ÉTAYANTE ET INCLUSIVE	
Défi 11	34
RÉPONDRE AUX QUESTIONS : QUI VA PRENDRE SOIN ET QUI VA PAYER ?	
Défi 12	36
ADAPTER L'ORGANISATION DU TRAVAIL, L'HABITAT ET LE CADRE LÉGAL	
REMERCIEMENTS	38

TOUS CONCERNÉS



Convaincue que les défis soulevés par son livre plaider et les principales propositions qui en découlent méritent d'être largement diffusés, partagés et discutés, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité les synthétiser dans ce livret. Rapide à lire et facile d'accès, il décline le volet programmatique du livre et rappelle les intuitions et les convictions qui le sous-tendent.

Ne nous y trompons pas, ces douze défis, articulés en priorités pour la recherche et propositions d'action, sont à notre portée si nous nous en donnons les moyens. Même s'ils postulent une exigence élevée, ils ne constituent pas des travaux d'Hercule, propres à décourager les meilleures volontés. 2030 dessine un horizon raisonnable, suffisamment éloigné pour justifier l'ambition des intentions mais suffisamment proche pour emporter l'adhésion et fédérer les énergies. Car dix ans, c'est le temps que nous estimons nécessaire pour bâtir une réponse globale au défi du vieillissement cognitif et pour apprendre à vivre durablement avec la maladie d'Alzheimer et les syndromes démentiels, à défaut de perspective médicale à court terme.

L'urgence et la contrainte économique nous pressent pour imaginer des solutions inédites, en priorité dans le champ des sciences humaines et sociales. La duplication mécanique à une échelle toujours plus grande du modèle actuel nous conduirait à l'impasse. Elle ne nous permettra pas de répondre de manière satisfaisante aux défis du vieillissement inéluctable de la population. Sans changement de paradigme, notre situation se confondra avec le tonneau des Danaïdes. Prenons plutôt le parti de l'innovation sociale et ap-

portons des réponses originales et robustes au phénomène Alzheimer avec lequel nous allons devoir apprendre à vivre durablement. L'intensification de l'effort de recherche que nous appelons de nos vœux procède de cette vision : c'est le levier qui nous permettra de concevoir des solutions plus pertinentes, plus justes et plus efficaces.

La France dispose de beaucoup d'atouts pour relever le défi du vieillissement cognitif. Le plan Alzheimer 2008-2012, en particulier, a jeté les bases d'une mobilisation massive et des progrès significatifs ont été accomplis. Il nous appartient de soutenir cette ambition et les espoirs qu'elle a fait naître en son temps en l'inscrivant dans la durée. Si chacun donne sa pleine mesure – pouvoirs publics nationaux et territoriaux, chercheurs, professionnels de santé, acteurs du secteur social et médico-social, entreprises, partenaires sociaux, opérateurs de la protection sociale, monde associatif, familles des personnes malades –, nous avons toutes les cartes en main pour parvenir à relever ensemble ce défi. La Fondation Médéric Alzheimer est engagée dans cette voie, aux côtés et au service des personnes malades. Elle a d'ailleurs la conviction que les personnes ayant des troubles cognitifs doivent jouer un rôle central dans cet élan et qu'il en va de la meilleure reconnaissance de leurs droits fondamentaux.

Le cardinal de Retz estimait qu'« *il n'y a rien au monde qui n'ait un moment décisif* ». Nous pensons que nous sommes parvenus à ce point.

Hélène Jacquemont,
présidente de la Fondation Médéric Alzheimer

ALZHEIMER : UN ENJEU 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 neurocognitif 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*, 1,7 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.

DES AVANCÉES INCONTESTABLES MAIS PAS DE TRAITEMENT CURATIF

Beaucoup de mesures ont été prises, 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 de la maladie d'Alzheimer soit disponible, en pratique clinique courante, avant plusieurs années. Et même si un tel traitement devait être mis au point, 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 200 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 des 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 700 personnes à Paris.

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 biomédicale et l'approche psychosociale. **Face à un phénomène aussi complexe que les syndromes démentiels, une approche globale est impérative.**

Même lorsque des traitements médicaux auront été découverts, une réponse pluridisciplinaire et pluri-professionnelle 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 justes et moins onéreuses, 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 ont le potentiel d'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 : dans le même temps, 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 d'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 dans des conditions d'équité aux aides reconnues comme efficaces et efficientes ;
- 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 ainsi identifié douze grands défis pour 2030.

Pour chacun d'eux, elle fait deux propositions d'action. Celles-ci ne sont pas nécessairement 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, monde 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

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, la recherche en sciences humaines (au sens large) demeure le parent pauvre en termes de financement. C'est d'autant plus regrettable que les sommes à investir (de l'ordre de 15 à 20 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, construire les réponses de demain et en évaluer l'impact. Loin d'être une fin en soi, cette recherche est un levier essentiel pour organiser la prévention, améliorer l'accompagnement et bâtir une société inclusive.

DÉFI 1

RESTER LE PLUS LONGTEMPS POSSIBLE EN BONNE SANTÉ COGNITIVE

L'on sait depuis de nombreuses années que différer de cinq ans la survenue des syndromes démentiels permettrait de diminuer par deux leur prévalence. Aujourd'hui, il ne s'agit plus seulement d'une possibilité théorique : des preuves s'accumulent pour montrer qu'il est possible de retarder la survenue des troubles cognitifs et de réduire leur fréquence dans la population.

À un âge donné, le risque de développer un syndrome démentiel est moins important aujourd'hui qu'il y a trente ans. Plusieurs raisons ont été avancées pour expliquer ce phénomène, observé dans plusieurs pays dont la France, 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.

De plus, pour la première fois, un programme de prévention secondaire a permis de repousser la survenue des troubles cognitifs. Alors que, par le passé, les essais de prévention avaient été relativement décevants, une étude finlandaise a donné des résultats prometteurs. Conduit auprès de personnes âgées à haut risque de développer un syndrome dé-

mentiel, ce programme « multidomaine » associait régime alimentaire, exercice physique, entraînement cognitif et contrôle du risque vasculaire.

Un rapport récent du *Lancet* confirme ces constatations. 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 tabagisme et en prévenant la dépression, l'inactivité physique, l'isolement social et le diabète.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Comprendre les raisons qui expliquent la baisse de la fréquence des syndromes démentiels dans certaines populations pour identifier de nouveaux facteurs protecteurs et de nouveaux facteurs de risque modifiables.
- Développer des outils pour évaluer le niveau de risque des individus âgés entre 40 et 60 ans et leur proposer des stratégies personnalisées de prévention.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Mener des campagnes pour sensibiliser le public aux comportements qui favorisent la 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* »).
- Tester à grande échelle un programme de prévention « multidomaine » pour des personnes ayant un risque élevé de développer un syndrome démentiel.

DÉFI 2

RALENTIR L'ÉVOLUTION DES DÉFICIENCES ET MINIMISER LEUR IMPACT

Lorsque des déficiences cognitives apparaissent, il faut à la fois retarder leur progression et faire en sorte qu'elles occasionnent le moins possible de restrictions d'activité et de limitations de participation sociale.

Plusieurs interventions psychosociales ont fait la preuve de leur capacité à ralentir l'aggravation des troubles et à réduire leur impact.

L'idée a longtemps prévalu que pour empêcher la perte d'une fonction, il fallait l'entraîner, un peu à la manière d'un muscle. À l'heure actuelle, **les interventions, centrées sur la personne, ne se focalisent plus seulement sur les capacités cognitives mais sur l'autonomie globale.** Elles font intervenir, aux côtés des psychologues, des ergothérapeutes, des psychomotriciens, des orthophonistes et des masseurs-kinésithérapeutes. Cela permet de mobiliser conjointement capacités physiques, cognitives et sociales.

Des programmes de stimulation et de réhabilitation cognitives sont développés. La stimulation cognitive consiste à réaliser des activités permettant de stimuler la réflexion, la compréhension et la mémoire. La réhabilitation cognitive, quant à elle, consiste à apprendre des techniques pour continuer à réaliser des activités (utiliser un téléphone portable, rester concentré pendant une activité, retenir des

noms ou des prénoms). Ces interventions sont d'autant plus efficaces qu'elles sont intensives, personnalisées, qu'elles s'appuient sur les intérêts et les capacités de la personne et impliquent son aidant principal.

Pour compenser le handicap cognitif, il est également possible d'adapter l'environnement et le cadre de vie. Architectes, *designers*, ingénieurs travaillent avec des spécialistes de la gérontologie afin d'améliorer l'éclairage, l'environnement sonore, l'ergonomie des objets de la vie courante. Des technologies d'assistance (objets et habitats connectés, robots) ont aussi le potentiel d'aider les personnes en difficulté cognitive. Soulignons à ce propos que beaucoup de personnes ayant des troubles cognitifs font preuve de résilience et mettent spontanément en œuvre des stratégies d'adaptation pour compenser les difficultés qu'elles rencontrent dans leur vie quotidienne.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Comprendre les problèmes que les personnes en situation de handicap cognitif rencontrent au quotidien, par exemple pour faire leurs courses ou utiliser les technologies de la vie courante (téléphone, ordinateur, four à micro-ondes...).
- Étudier les adaptations du cadre de vie et de l'habitat permettant aux personnes ayant des troubles cognitifs de rester indépendantes et de conserver une maîtrise sur leur environnement.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Organiser le déploiement concret (formation des professionnels, remboursement) des interventions psychosociales ayant prouvé leur capacité à ralentir l'évolution de la perte d'autonomie cognitive.
- Promouvoir le « soutien entre pairs » afin que les personnes en difficulté cognitive puissent partager avec d'autres les stratégies réussies d'adaptation qu'elles mettent en œuvre.

DÉFI 3

GARANTIR LE RESPECT DES LIBERTÉS ET DES DROITS FONDAMENTAUX

Les personnes ayant des troubles cognitifs sont particulièrement vulnérables aux différentes formes de maltraitance, notamment financière. Trop souvent, des prérogatives leur sont retirées alors qu'elles pourraient encore les exercer et des restrictions abusives sont posées à leurs libertés d'action et de mouvement.

Il importe de protéger les personnes ayant des troubles cognitifs, mais en restreignant le moins possible leur indépendance. Toutes les limitations de liberté devraient strictement obéir aux principes de nécessité, de subsidiarité et de proportionnalité. Vouloir supprimer tout risque conduit en effet à des privations abusives de liberté et à des situations irrespectueuses de la dignité des personnes.

Il convient aussi d'apprécier de manière fine les actes et les décisions que les personnes sont en mesure d'assumer, le cas échéant avec l'aide d'autrui. Car la capacité n'est pas de l'ordre du tout ou du rien : une même personne peut être capable de réaliser certains actes (conduire sa voiture) et pas d'autres (gérer son budget) ; elle peut être en mesure de prendre certaines décisions (choisir un service d'aide à domicile) et pas d'autres (décider de prendre ou non un traitement). Dans bien des cas, les personnes en difficulté cognitive auront besoin de l'aide d'autrui pour pouvoir réellement exercer leurs droits.

La loi offre aujourd'hui la possibilité à toute personne majeure de désigner elle-même une personne de confiance ou un mandataire de protection future (pour la protection de ses biens et/ou de sa personne). Mais ces dispositions sont encore peu utilisées. En outre, lorsque des tiers prennent des décisions pour une personne, ils devraient autant que possible les prendre avec elle, en tenant compte de ce qui est important à ses yeux, et non pas seulement en fonction de ce qu'ils estiment être son meilleur intérêt.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Définir les critères permettant d'apprécier si une personne a le discernement requis pour prendre une décision ainsi que les moyens pour l'aider à exercer ses droits.
- Analyser les ressorts des phénomènes d'emprise et d'« influence abusive » afin de mieux prévenir, repérer et sanctionner cette forme de maltraitance.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Expérimenter des procédures de gestion partagée et assumée des risques entre les familles et les professionnels, afin de mettre un terme aux restrictions abusives de liberté.
- Aider les personnes qui le souhaitent à clarifier leurs valeurs et à indiquer selon quels principes les décisions devraient être prises si elles n'en étaient plus capables (*advance care planning*).

DÉFI 4

PRÉVENIR ET RÉGULER LES MODIFICATIONS DE L'HUMEUR ET DU COMPORTEMENT

La maladie d'Alzheimer et les syndromes apparentés ne se traduisent pas seulement par des troubles des fonctions cognitives, mais aussi par des modifications de l'humeur et du comportement, des troubles du sommeil et de l'alimentation. Ces phénomènes sont préjudiciables pour la qualité de vie des personnes malades. Ils contribuent aussi à la fatigue, voire à l'épuisement des aidants.

Les modifications de l'humeur (anxiété, dépression) et du comportement (apathie, agitation) sont encore à l'heure actuelle trop souvent traitées par des médicaments. Certains d'entre eux, comme les antidépresseurs, peuvent parfois être utiles mais de nombreuses études ont montré les risques liés à la prescription de neuroleptiques. Il est désormais reconnu que, dans bien des cas, les « troubles du comportement » sont en réalité une manière, pour les personnes ayant des troubles cognitifs, de réagir à une situation anxiogène, d'exprimer un inconfort, une douleur ou une souffrance. Diverses stratégies peuvent être mises en œuvre pour minimiser et réguler ces difficultés.

Plusieurs interventions psychosociales paraissent susceptibles d'avoir un effet bénéfique sur l'humeur et le comportement comme par exemple la luminothérapie, la stimulation multi-sensorielle ou la musicothérapie. Certaines modalités d'accompagnement (comme

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Valider les interventions psychosociales ayant montré en France ou à l'étranger une efficacité pour réguler les modifications de l'humeur et du comportement.
- Comparer l'efficacité et l'efficience des techniques et interventions développées pour remédier aux troubles du sommeil, de l'habillage, de l'hygiène et à l'incontinence.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Lancer une campagne nationale pour réduire les prescriptions abusives de neuroleptiques et créer les conditions pour mettre durablement en place des alternatives non médicamenteuses.
- Donner aux aidants familiaux et professionnels des repères pour mieux décrypter et répondre aux « refus d'aide et de soins » des personnes malades.

la recherche des besoins non satisfaits ou l'intervention d'une équipe mobile dédiée) ont aussi fait la preuve de leur efficacité. Former les aidants, familiaux et professionnels, à identifier les signes de douleur physique ou de souffrance psychique, et à ne pas générer des troubles supplémentaires par des comportements inadaptés, a aussi un impact important.

Soulignons enfin le bénéfice que sont susceptibles d'apporter les technologies, dès lors qu'elles ne se substituent pas à la relation humaine et qu'elles sont mises en œuvre avec la vigilance et les précautions éthiques requises. Certaines études suggèrent ainsi qu'utiliser des médiations technologiques peut, 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).

DÉFI 5

MAXIMISER LE BIEN-ÊTRE, L'ESTIME DE SOI ET LE SENTIMENT D'APPARTENANCE

Contrairement aux idées reçues, il est tout à fait possible d'avoir des troubles cognitifs et une bonne qualité de vie. Cela suppose de faire en sorte que les personnes malades puissent avoir la vie la plus heureuse souhaitée en dépit des troubles cognitifs.

Qu'elles résident dans un logement indépendant ou dans un établissement d'hébergement, les personnes en difficulté cognitive ont besoin de **se sentir chez elles, d'évoluer dans un environnement rassurant et de se savoir écoutées et prises en compte dans leur singularité.** Dès lors, les différentes caractéristiques de l'environnement bâti, mais aussi la prise en compte par les professionnels du soin et de l'accompagnement de leur identité (culture, liens sociaux, préférences) et le respect de leur rythme de vie ont un impact important.

Les personnes ayant des troubles cognitifs ont aussi besoin, comme tout un chacun, de **passer des moments agréables, d'être en relation avec les autres, d'avoir des moments d'intimité, d'avoir accès à la nature et à culture, d'avoir des occasions d'exercer leurs talents...** C'est dans cet objectif que professionnels et chercheurs s'efforcent de développer des

activités visant non seulement à lutter contre l'ennui, mais aussi à solliciter les capacités rémanentes et les ressources cachées des personnes malades.

Enfin, celles-ci ont besoin de **conserver une estime de soi et un sentiment d'utilité sociale**. Pour cela, il est important qu'elles bénéficient d'opportunités pour donner et transmettre, et pas seulement pour recevoir. Le fait de pouvoir participer aux activités du quotidien ou d'être engagées dans un programme de bénévolat intergénérationnel peut répondre à ce besoin que nous avons tous de se sentir utile et partie prenante de la vie de la cité. Soulignons également la source d'épanouissement que représente, pour beaucoup de personnes, la pratique de leur religion.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Bâtir des outils pour évaluer de manière rigoureuse les différentes composantes de la qualité de vie et du bien-être, y compris aux stades évolués de la maladie.
- Identifier les modifications du cadre de vie les plus susceptibles d'aider les personnes à se sentir bien, chez elles, en sécurité, et d'avoir à la fois des moments de convivialité et d'intimité.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Recentrer l'accompagnement sur les ressources plutôt que sur les déficiences et donner aux personnes aidées des opportunités de donner et de transmettre, et pas seulement de recevoir.
- Promouvoir les actions permettant aux personnes malades d'être en relation avec leurs proches, de pratiquer des activités porteuses de sens, et d'avoir accès à la nature et à la culture.

DÉFI 6

SOUTENIR LES AIDANTS FAMILIAUX ET LES RENFORCER DANS LEURS COMPÉTENCES

Même si cela peut être source de satisfactions et avoir un impact positif, prendre soin au quotidien d'un proche ayant des troubles cognitifs est éprouvant, physiquement et moralement. C'est pourquoi il convient d'« aider les aidants », de les soutenir sans se substituer à eux.

Plusieurs programmes de soutien aux aidants ont fait la preuve de leur efficacité, aux États-Unis et en Europe. Combinant soutien psychologique, apprentissage de techniques pour gérer les modifications du comportement et soutien entre pairs, ils ont un impact important sur l'anxiété, la dépression, le sentiment de colère, la fatigue et permettent de renforcer le sentiment de compétence et d'efficacité personnelle des aidants familiaux.

L'offre dite de « répit » s'est considérablement enrichie et diversifiée, notamment à travers la création et l'expérimentation de nouveaux dispositifs d'accompagnement et la revalorisation des aides financières. Cependant, **le fait que les aidants familiaux recourent peu, ou tardivement, aux dispositifs de diagnostic, de prise en charge et de répit doit susciter une interrogation.** Si des causes matérielles (accessibilité géographique, horaires, coûts du transport) entrent en considération, la conviction chez l'aidant qu'aider est un devoir moral n'est pas étrangère à ce phénomène.

Enfin, **certains besoins des aidants ne semblent actuellement pas couverts**. Ceux-ci ont des difficultés pour « gérer la paperasse » et « coordonner le ballet des intervenants ». Ils sont confrontés à des problèmes pratiques (comme la conduite automobile) et à d'authentiques dilemmes éthiques. Ils souhaitent également mieux comprendre comment leur proche perçoit les choses, rester en relation avec lui en dépit des difficultés de communication et continuer de passer de bons moments ensemble, hors de la relation d'aide.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Expérimenter en France des programmes de soutien aux aidants inspirés de ceux ayant prouvé leur efficacité dans d'autres pays (*NYU Caregiver Program, programme START...*).
- Tester des solutions pour simplifier les démarches administratives des aidants familiaux et répondre à leurs difficultés (coordination des intervenants, gestion du budget, arrêt ou poursuite de la conduite automobile, nuit à domicile...).

PROPOSITIONS D'ACTION

- Tenir compte, dans les propositions d'aide et de répit faites aux aidants familiaux, des études expliquant les raisons, diverses, pour lesquelles ceux-ci y ont peu ou tardivement recours.
- Donner aux aidants familiaux des occasions de parler des dilemmes éthiques et des interrogations morales qui sont les leurs, et les accompagner s'ils le souhaitent lorsqu'ils ont à prendre des décisions difficiles.

DÉFI 7

DÉFINIR DES BOUQUETS DE SERVICES ET LES AJUSTER EN FONCTION DES BESOINS

Répondre aux besoins des personnes en difficulté cognitive et de leurs aidants familiaux représente un double défi. Parce que ces besoins sont très dépendants des personnes et des situations, et parce qu'ils évoluent en permanence. Tout l'enjeu est donc de construire un parcours d'accompagnement avec des réponses qui s'adaptent en fonction des stades évolutifs, mais aussi un parcours personnalisé, où il est tenu compte, à chaque étape, des singularités de la personne malade et de sa situation. De ce point de vue, la situation actuelle, en France comme dans beaucoup d'autre pays, est paradoxale.

On ne sait pas dire clairement quels bouquets de services devraient pouvoir être proposés aux personnes malades et à leurs aidants aux différents moments de l'évolution. Il conviendrait donc de définir, pour chaque moment de la maladie, un panier de services de base, remboursé par la sécurité sociale, lequel pourrait éventuellement être enrichi par des prestations additionnelles.

Il n'existe pas non plus à l'heure actuelle en France de méthode standardisée et partagée pour évaluer de manière globale la situation des personnes en difficulté cognitive et de leurs aidants. L'usage d'outils différents par les multiples intervenants a pour effet que les personnes malades doivent subir des

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Étudier les zones géographiques sur lesquelles il convient de faire porter l'effort pour garantir, dans le futur, un accès équitable à l'offre de soutien et d'accompagnement.
- Expérimenter sur quelques territoires l'appropriation par l'ensemble des acteurs des outils d'évaluation multidimensionnelle élaborés par le groupe de chercheurs et de cliniciens *interRAI*.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Déterminer les bouquets de services standard dont toutes les personnes en difficulté cognitive et leurs aidants devraient pouvoir bénéficier aux différents moments de l'évolution.
- Rendre plus lisible l'offre d'accompagnement sur les différents territoires et l'aide que chaque métier ou dispositif peut apporter aux différents moments de la maladie.

évaluations en cascade, à la fois fastidieuses et redondantes, et que les différents professionnels et services intervenant auprès d'elles ne disposent pas des mêmes informations et ne parlent pas le même langage.

Des éléments existent pour apporter des réponses à ces deux problèmes. Inspirées d'un programme développé aux Pays-Bas, les équipes spécialisées Alzheimer (ESA) ont des bénéfices importants : juste après le diagnostic ou le repérage, sur prescription médicale, une équipe pluridisciplinaire intervient à domicile pendant quinze séances, avec pour objectif de lutter contre le désinvestissement des activités instrumentales de la vie quotidienne. De même, une suite d'instruments d'évaluation multidimensionnelle a été validée scientifiquement par les chercheurs et les cliniciens regroupés au sein du réseau *interRAI*. L'un de ses avantages est de prendre en compte les ressources et les attentes de la personne aidée, et pas seulement ses déficiences et ses besoins.

DÉFI 8

MIEUX ARTICULER RÉPONSE SANITAIRE ET ACCOMPAGNEMENT PSYCHOSOCIAL

Alors que les secteurs sanitaire, social et médico-social restent en France très cloisonnés, les personnes en difficulté cognitive présentent des besoins multiples et complexes, qui brouillent largement ces frontières. En dehors des troubles cognitifs, elles cumulent souvent d'autres problèmes de santé : il est primordial qu'elles puissent avoir accès à des soins de qualité. Mais une fois le diagnostic établi, et en dehors de ces maladies intercurrentes, elles ont certainement autant besoin d'un accompagnement psychosocial que d'une prise en charge sanitaire.

Les personnes ayant des troubles cognitifs doivent avoir accès aux soins de santé dont elles ont besoin. Or, on constate des différences de traitement assez importantes selon que les personnes ont, ou non, des difficultés cognitives. De plus, le monde de la santé, en particulier le secteur hospitalier non gériatrique, n'est pas préparé à accueillir les personnes âgées en difficulté cognitive.

Pour éviter une surmédicalisation du phénomène Alzheimer, il faut articuler étroitement – et délimiter soigneusement – les périmètres respectifs des réponses sanitaire et psychosociale. Ainsi, le modèle d'accompagnement très médicalisé, centré sur les soins de santé, qui est actuellement proposé dans bon nombre d'établissements médico-sociaux doit être questionné. Beaucoup de personnes qui avancent en

âge rêvent d'un autre modèle, proposant par exemple des lieux de vie plus petits, mieux répartis dans la cité, et moins médicalisés.

Comment concilier ces exigences apparemment contradictoires ? 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. 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, grâce au numérique et au développement des téléconsultations. **L'essentiel est qu'à l'avenir, une diversité d'options puisse être proposée lorsque le soutien à domicile devient problématique** : une palette d'habitats intermédiaires (comme les résidences autonomie) et une multiplicité de solutions d'hébergement (familles d'accueil, béguinage, colocations, habitats partagés, petites unités de vie insérées dans la cité, *etc.*).

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Cibler les actions à mener pour que l'âge et la présence de troubles cognitifs ne constituent pas des facteurs d'inégalités d'accès aux soins, notamment à des soins palliatifs de qualité.
- Expérimenter des modes de coopération plus efficaces entre les différents professionnels impliqués auprès de la personne malade, en précisant les règles de partage des informations.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Déployer largement les modalités innovantes d'organisation qui améliorent l'accueil aux urgences, les sorties d'hôpital, la télémédecine en EHPAD et le « relayage » lors d'une hospitalisation de l'aidant.
- Dépassez le modèle unique de l'EHPAD en diversifiant la palette des réponses et en expérimentant la viabilité de différentes formes d'habitat alternatif et inclusif.

DÉFI 9

SOUTENIR LES PROFESSIONNELS ET ORGANISER L'INTERVENTION DE BÉNÉVOLES

Pour répondre convenablement aux besoins singuliers et évolutifs des personnes en difficulté cognitive et de leurs proches aidants, il faut organiser une réponse humaine et faire en sorte que les professionnels et les bénévoles qui interviennent auprès des personnes soient en nombre suffisant, formés et correctement rémunérés.

Les professionnels qui interviennent au quotidien auprès des personnes malades doivent être formés aux spécificités de cet accompagnement, ce qui est loin d'être toujours le cas actuellement. Mais dans le même temps, il convient de souligner que les professionnels de première ligne (notamment les auxiliaires de vie et les aides-soignants) ont développé des compétences et des stratégies. Il est donc important que cette formation soit, au moins en partie, réalisée par des pairs, c'est-à-dire dispensée par des professionnels de terrain expérimentés. De même, il serait souhaitable que des personnes ayant des troubles cognitifs puissent intervenir dans la formation des professionnels.

Les conditions de travail des professionnels qui prennent soin, au quotidien, des personnes en difficulté cognitive doivent être améliorées. Il est tout d'abord essentiel que ceux-ci disposent du temps nécessaire pour réaliser leurs interventions.

Il faut également qu'ils soient correctement rémunérés et soutenus dans leurs missions, pour éviter un *turn-over* préjudiciable tant à la qualité du soin qu'à l'économie du système. Il conviendrait, enfin, de donner aux professionnels une plus grande autonomie pour favoriser le travail en équipe et les décisions partagées.

Mobiliser des bénévoles dans l'accompagnement de la maladie d'Alzheimer est un enjeu majeur. Mais c'est aussi un redoutable défi. Les bénévoles n'ayant pas vocation à se substituer aux professionnels, il faut être attentif à l'articulation de leur intervention avec celle de ces derniers. Il existe plusieurs profils de 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. Pour rendre ce bénévolat attrayant, il importe d'en tenir compte, de soigner le recrutement, de clarifier les interventions et de soutenir les bénévoles dans la durée.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Identifier les contenus et les modalités de formation les plus efficaces pour donner aux professionnels la capacité de faire face aux situations complexes auxquelles ils sont confrontés, à domicile et en établissement.
- Identifier les facteurs qui favorisent le recrutement, l'implication et la fidélisation des bénévoles d'accompagnement, en tenant compte des motivations très diverses qui peuvent être les leurs.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Expérimenter l'intervention de personnes en difficulté cognitive dans la formation des professionnels et créer des occasions pour que ces derniers puissent se transmettre leurs savoir-faire et travailler de manière autonome et en équipe.
- Fixer des normes opposables en matière de taux d'encadrement, notamment en établissement, et accroître l'attractivité des métiers, en améliorant les conditions de travail et en revalorisant les carrières.

DÉFI 10

BÂTIR UNE SOCIÉTÉ SENSIBILISÉE, ÉTAYANTE ET INCLUSIVE

Le « phénomène Alzheimer » requiert, plus généralement, de faire évoluer la société. Cela suppose de faire en sorte que les personnes en difficulté cognitive ne soient pas reléguées dans l'ombre ou stigmatisées, mais incluses et respectées, et qu'elles puissent continuer à se sentir partie prenante de la société. Trois changements sont nécessaires pour parvenir à cet objectif.

Il faut faire évoluer le regard sur la maladie. Les personnes malades, tout comme les professionnels qui les accompagnent et les institutions qui les accueillent, sont trop souvent stigmatisées. Pour que les regards évoluent, il importe d'informer le grand public, afin que chacun ose parler de la maladie. La campagne « *I have dementia, I also have a life* », menée au Royaume-Uni, est à ce titre exemplaire. Aborder le sujet avec les enfants et les adolescents présente également une importance, afin de bâtir une génération future davantage sensibilisée à ces questions.

Il convient de mobiliser les acteurs de proximité. Si l'on veut qu'à l'avenir les personnes en difficulté cognitive puissent vivre plus longtemps à leur domicile, il faut que les acteurs de proximité (concierge, voisins, boulanger, épicier...) soient sensibilisés aux troubles cognitifs. À ce niveau, plusieurs initiatives inspirantes existent, en France, en Europe et au-delà. L'on pense par exemple à la ville de Bruges (Belgique) qui a formé une centaine de commerçants, à la société

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Pour faire évoluer le regard sur la maladie, étudier quels sont les messages les plus efficaces en fonction des publics et tirer les leçons des campagnes de communication menées dans d'autres pays.
- Tester différentes stratégies pour que les personnes en difficulté cognitive puissent prendre collectivement la parole et participer à l'élaboration et au suivi des politiques publiques, du plan local au plan national.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Pour que les générations futures portent un regard plus nuancé sur la maladie et soient les ambassadeurs de cette vision dans l'ensemble de la société, sensibiliser précocement les enfants et les adolescents aux handicaps cognitifs qui peuvent survenir avec l'avancée en âge, notamment *via* la littérature de jeunesse.
- Mobiliser les acteurs de proximité (commerces, services publics...) pour bâtir une société accueillante, en tirant les leçons des programmes « *dementia friendly communities* » ayant fait l'objet d'une évaluation.

British Gas (Royaume-Uni) qui a sensibilisé une dizaine de milliers de ses employés, ou encore aux actions menées, en France, dans des magasins et des restaurants, notamment à Rennes.

Il importe de faire en sorte que la parole, individuelle et collective, des personnes en difficulté cognitive soit davantage entendue sur la scène publique. Car il en va du maintien de leur citoyenneté. Plusieurs initiatives, en Europe et dans le monde, montrent que les personnes ayant des troubles cognitifs peuvent très utilement contribuer à l'élaboration, au suivi et à l'évaluation des politiques publiques qui les concernent.

DÉFI 11

RÉPONDRE AUX QUESTIONS : QUI VA PRENDRE SOIN ET QUI VA PAYER ?

Bâtir une société inclusive suppose également d'apporter une réponse à deux types de questions. En premier lieu : Qui va prendre soin, demain, des personnes en difficulté cognitive ? Combien celles-ci seront-elles ? Combien de professionnels faudra-t-il recruter et former ? Y aura-t-il assez d'aidants familiaux ? En second lieu : Comment, dans une population vieillissante, financer l'accompagnement de la perte d'autonomie en général, et de la perte d'autonomie cognitive en particulier ?

S'agissant de la question « qui va prendre soin ? », 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 prochaines années. L'INSEE prévoit une multiplication par treize du nombre de centenaires d'ici 2070. Mais il existe un flou considérable sur la façon dont va évoluer la prévalence des incapacités. Une deuxième incertitude concerne la situation des professionnels médico-sociaux et des aidants familiaux. Leur disponibilité future est largement problématique, car elle dépend d'une multitude de facteurs économiques, sociaux et politiques.

La question « qui va payer ? » soulève, elle aussi, plusieurs enjeux. D'abord, **ce sont les familles qui assument l'essentiel des coûts de prise en charge** par l'aide qu'elles prodiguent aux personnes malades.

Si le système de protection sociale n'évolue pas, elles seront encore davantage mobilisées. Or, ce recours massif aux familles a lui-même un coût, du fait de l'impact important sur la santé et l'employabilité des aidants. Ensuite, des ajustements des aides publiques semblent nécessaires, car les incapacités cognitives ne sont pas convenablement prises en compte dans le calcul actuel de l'allocation personnalisée d'autonomie. Enfin, une plus grande mutualisation du coût de la prise en charge est souhaitable. Il conviendra à cet égard de préciser les formes et les modalités concrètes d'un « cinquième risque » (sources de financement, prestations couvertes, gouvernance).

Ajoutons à ce sujet que les femmes sont non seulement proportionnellement plus touchées par les syndromes démentiels que les hommes, mais qu'elles prodiguent environ deux-tiers de l'aide informelle, et qu'elles sont très majoritaires chez les professionnels du soin et de l'accompagnement. Il n'apparaît paradoxalement que très peu de travaux scientifiques sur ces questions.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Estimer combien seront les personnes en perte d'autonomie cognitive dans les prochaines années, quels seront leurs besoins et de quels soutiens familiaux elles pourront bénéficier.
- Étudier comment améliorer le financement et la gouvernance des politiques publiques dédiées aux personnes ayant la maladie d'Alzheimer, tant au plan national qu'à l'échelle des territoires.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Faire en sorte que le financement de la perte d'autonomie soit efficient et équitable et tienne compte des différences qui existent entre les territoires, les genres et les générations.
- Entreprendre des actions pour une répartition plus équitable entre les hommes et les femmes de l'accompagnement quotidien des personnes en situation de handicap cognitif.

DÉFI 12

ADAPTER L'ORGANISATION DU TRAVAIL, L'HABITAT ET LE CADRE LÉGAL

Rendre la société plus inclusive vis-à-vis des personnes en difficulté cognitive et de leurs proches aidants, c'est aussi mieux adapter l'organisation du travail, l'habitat et le cadre légal à leurs besoins.

Une proportion croissante de personnes en âge de travailler risque, demain, d'être atteinte de troubles cognitifs. Il faut donc **créer un monde du travail accueillant** pour les personnes en difficulté cognitive. Les proches sont aussi et ce, dès aujourd'hui, directement concernés : de manière générale, 47 % des aidants exercent une activité professionnelle. Beaucoup souhaitent conserver leur emploi, qui leur apporte des ressources financières, des liens sociaux et une forme de répit vis-à-vis de l'aide. Il faut donc permettre aux proches aidants de concilier l'aide et une activité professionnelle. Le problème concerne aussi les entreprises, puisque les aidants représenteraient aujourd'hui 15 à 20 % de la population active. Comment les entreprises vont-elles s'adapter à cette nouvelle réalité ?

Rendre la société plus inclusive, c'est aussi réfléchir aux aménagements qui permettront, à l'avenir, à une population âgée de plus en plus nombreuse, et potentiellement confrontée à des difficultés cognitives, de vivre plus longtemps à domicile. Le problème

relève, d'une part, de la conception de l'habitat : quelles adaptations faut-il mettre en place dès la conception pour qu'on puisse faire évoluer l'habitat si des incapacités cognitives apparaissent ? Il relève, d'autre part, de l'urbanisme : comment bâtir des « quartiers favorables au vieillissement » et, plus spécifiquement, au vieillissement cognitif ?

Le problème est enfin celui du cadre légal. En Angleterre, le *Mental Capacity Act* (2005) énonce des critères permettant de déterminer si une personne est capable de prendre une décision et indique en fonction de quels principes les proches et les professionnels doivent prendre les décisions lorsque la personne ne peut plus le faire seule. L'absence, en France, de telles dispositions pose des difficultés chaque fois que la capacité d'une personne à consentir ou à décider est incertaine ou fragile.

PRIORITÉS DE RECHERCHE

- Identifier les mesures à prendre pour permettre aux personnes en situation de handicap cognitif qui le souhaitent de continuer à exercer une activité professionnelle.
- Expérimenter des adaptations de l'habitat, des transports et de l'urbanisme afin que les personnes en difficulté cognitive puissent continuer d'être incluses dans la vie de la cité et y participer.

PROPOSITIONS D'ACTION

- Faire évoluer le monde du travail pour tenir compte du fait qu'une proportion importante de personnes en activité professionnelle seront au cours de leur carrière des « aidants ».
- Proposer des évolutions du droit pour mieux aider les personnes qui, sans être dans l'incapacité d'exprimer leur volonté, rencontrent des difficultés pour prendre seules certaines décisions ou pour donner un consentement formel.

REMERCIEMENTS

La Fondation Médéric Alzheimer remercie chaleureusement :

- **les soixante-dix intervenants français et étrangers, les sept cents participants ainsi que 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.**

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, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, Fondation de l'Avenir, Fondation de France, Fondation Plan Alzheimer et Union France Alzheimer.

- **les cent personnes en difficulté cognitive** qui ont bien voulu partager avec nous leurs besoins, leurs préoccupations, leurs souhaits et leurs attentes dans les dix groupes d'expression qui se sont réunis, chacun, pendant plusieurs mois ;
- **les deux cents chercheurs académiques et professionnels de terrain réunis, depuis 2013, au sein du réseau de recherche et d'innovation sociale *Social Sciences for Dementia* ;**
- **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 sur Internet 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.)

Le nombre de personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou un syndrome apparenté va beaucoup augmenter dans les prochaines années.

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 ?

La Fondation Médéric Alzheimer identifie trois chantiers et douze défis pour bâtir ensemble, d'ici à 2030, une société inclusive vis-à-vis des personnes en situation de handicap cognitif.