



Juin 2017 - n° 5

La maladie d'Alzheimer dans la cité - politiques et initiatives locales

Dossier thématique réalisé en octobre 2015 à la demande du *Silver Think Tank* mis en place par la Mairie de Paris

à partir d'une sélection d'articles de la *Revue de Presse nationale et internationale* de la Fondation Médéric Alzheimer couvrant la période de janvier 2007 à septembre 2015.

Paul-Ariel Kenigsberg

Adjoint au responsable de la Cellule de coordination, de la prospective et des stratégies, Fondation Médéric Alzheimer

Marion Villez

Laboratoire LIRTES, Université Paris-Est Créteil Val de Marne

Jean-Pierre Aquino

Conseiller technique, Fondation Médéric Alzheimer

La maladie d'Alzheimer dans la cité - politiques et initiatives locales

SOMMAIRE

Éléments de contexte et initiatives exemplaires	p 3
Recherche	p 7
Sensibiliser les professionnels et la société civile	p 7
Vivre et habiter ensemble	p 8
Protéger	p 12
Politiques locales	p 16
Sensibiliser les professionnels et la société civile	p 16
Vivre et habiter ensemble	p 18
Protéger	p 19
Initiatives exemplaires	p 25
Initiatives primées ou soutenues par la Fondation Médéric Alzheimer	p 25
<i>Vivre et habiter ensemble</i>	p 25
<i>Intégrer les services dans le tissu social et les ouvrir sur la cité</i>	p 27
<i>Avoir accès à des lieux et infrastructures banalisés de la ville</i>	p 29
<i>Sensibiliser et communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer dans la cité</i>	p 30
Initiatives primées conjointement par la Fondation Médéric Alzheimer et ses partenaires européens	p 33
<i>Initiatives primées par l'EFID (European Foundations' Initiative on Dementia)</i>	p 36
<i>Initiatives primées par la Fondation Médéric Alzheimer et le Réseau européen pour l'inclusion et l'action sociale locale ELISAN (centres communaux d'action sociale)</i>	p 39
Autres initiatives en Europe	p 41
Initiatives primées par <i>Alzheimer's Disease International</i> et la Fondation <i>MetLife</i>	p 44
Initiatives en Amérique	p 44
Initiatives en Asie-Pacifique	p 45
Initiatives par et pour des personnes malades	p 46
Ouvrages	p 49

Éléments de contexte et initiatives exemplaires

Ce dossier thématique porte sur les politiques et initiatives locales s'intéressant à la place de la maladie d'Alzheimer dans la cité. Il a été réalisé, à la demande du *Silver Think Tank* de la Mairie de Paris, à partir d'une sélection d'articles de la *Revue de Presse nationale et internationale de la Fondation Médéric Alzheimer* couvrant la période de janvier 2007 à septembre 2015 et relevés dans plus de 1 300 sources (presse scientifique et professionnelle, médias grand public, Internet). À cette sélection d'articles s'ajoute une sélection d'initiatives emblématiques soutenues par la Fondation Médéric Alzheimer depuis 2007 et d'autres initiatives exemplaires.

On sait que la qualité de vie des personnes âgées dépend fortement de l'environnement dans lequel elles vivent. Les facteurs environnementaux (humain, physique et technologique) et les représentations sociales attachées à la vieillesse déterminent et façonnent largement leurs conditions de vie. Les difficultés que peuvent rencontrer les personnes âgées, notamment les plus fragiles d'entre elles, peuvent être accrues par un environnement local inadapté. À l'inverse, un contexte favorable peut les aider à rester partie prenante de la vie de la cité, et à mobiliser leurs ressources.

C'est dans cet esprit que la démarche « ville amie des aînés » se développe en France depuis 2010. Une ville-amie des aînés vise à améliorer la qualité de vie des citoyens âgés, en optimisant leur santé, participation et sécurité. Concrètement, une ville-amie des aînés adapte ses structures et ses services afin que les personnes âgées aux capacités et aux besoins divers puissent y accéder et y avoir leur place (*Guide mondial des villes amies des aînés*, Organisation mondiale de la santé [OMS]). Le travail mené par le Réseau francophone des villes amies des aînés, porté par l'OMS, a permis d'adapter en français une méthodologie internationale. Douze étapes-clés sont définies, de la promesse politique à sa traduction dans la réalité (*Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*, juin 2015). À côté de cette mobilisation pour les personnes âgées, un mouvement s'amplifie dans le monde entier qui se centre plus spécifiquement sur la place de la maladie d'Alzheimer dans la cité. Sans répondre à un concept ou à un cahier des charges défini, on voit souvent cette approche regroupée sous l'expression ville, voisinage, communauté locale « amie de la démence ». « Amies, capables, positives » sont les nouvelles épithètes des politiques publiques sur la démence (*Gerontologist*, 15 février 2015). Ces politiques poursuivent trois grands objectifs : sensibiliser les professionnels et la société civile, vivre et habiter ensemble, protéger. Rappelons qu'en 2012, l'OMS et l'association *Alzheimer's Disease International (ADI)* ont conjointement reconnu la démence, qui comprend la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, comme priorité de santé publique.

Pourquoi décliner une telle ambition au plan local, comment y parvenir concrètement et durablement ? Pourquoi une approche spécifique pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein d'une politique globale en faveur des personnes âgées et fragiles ? C'est ce que permettent d'éclairer les articles et initiatives sélectionnés dans ce dossier thématique.

Améliorer la qualité de vie des personnes malades, c'est améliorer leur quotidien dans le lieu où elles vivent, c'est aussi les aider, en tant qu'habitants et citoyens, à rester parties prenantes de la vie de la cité. En conséquence, aider les personnes malades et leurs proches à vivre le mieux possible avec et malgré la maladie est l'affaire de chacun, et suppose, à l'échelle locale, un engagement partagé entre les acteurs sanitaires, sociaux ou médico-sociaux et les acteurs de la société civile. C'est ainsi que la société, au niveau local, se fera plus inclusive et que sera créé le climat bienveillant et étayant permettant aux personnes malades de vivre bien, là où elles sont, et de maintenir le lien qu'elles souhaitent et peuvent conserver avec la cité.

Quelles sont les difficultés rencontrées par les personnes malades dans l'environnement qui est le leur ? Comment comprendre ces difficultés et trouver des leviers leur permettant d'être présentes dans la cité ?

Le premier frein, d'ordre psychologique, est la peur de la maladie d'Alzheimer dans la société civile : les représentations négatives, la peur et la méconnaissance de la maladie perpétuent la stigmatisation des personnes malades et de leurs aidants, avec pour conséquence l'éloignement entre les personnes atteintes de troubles cognitifs et les autres (*Int Psychogeriatr*, 2012). Le cas de la déambulation des personnes atteintes de troubles cognitifs et du risque d'égarement, voire de disparition qu'elle peut engendrer, est un sujet d'importance. La disparition de personnes âgées désorientées, leur errance dans la cité, alimente l'image délétère de la maladie. Des troubles du comportement incorrectement interprétés peuvent même induire à tort un sentiment de dangerosité (*La Voix du Nord*, 10 septembre 2015).

Le second type de frein, d'ordre pratique, concerne la mobilité et la réalisation d'actions de la vie courante. L'aménagement de la cité et l'utilisation des technologies omniprésentes dans l'environnement urbain d'aujourd'hui constituent des obstacles multiples. Ainsi, dans la rue, les personnes âgées sont confrontées à un ralentissement de la vitesse de marche, une perte d'acuité visuelle et auditive, ainsi que la difficulté à prendre rapidement la bonne décision, rappelle Laura Asher, de l'*University College* de Londres (*La Lettre mensuelle de l'année gérontologique*, novembre 2012). Lorsqu'elles sont, de plus, atteintes de troubles cognitifs, comment ces personnes comprennent-elles, interprètent-elles et agissent-elles dans ces situations problématiques ? Pour Louise Nygård, de la division d'ergothérapie au département de neurobiologie, sciences des soins et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), les difficultés sont diverses, s'empilent pour former une situation problématique globale. Étudiant les actes nécessaires pour faire des courses, les chercheurs éclairent la difficulté des personnes malades à interagir de façon coordonnée avec l'environnement (géographie des rues et des passages piétons, météo, vitesse et position des véhicules, foule des autres piétons, repérage des rayons au supermarché, notamment lorsque leur emplacement a été changé, utilisation des moyens de paiement etc.).

Nombre d'initiatives cherchant à dépasser ces difficultés se développent, afin que les personnes trouvent leur place dans la cité et puissent participer à la vie publique, avec et malgré leurs troubles cognitifs. Ancrées et adaptées à des contextes locaux, ces initiatives sont nécessairement singulières et par conséquent très variées, tant du point de vue de leur porteur que de leur nature. Certaines sont portées par les pouvoirs publics locaux (municipalités, collectivités territoriales), d'autres par des acteurs sanitaires ou médico-sociaux, spécialistes ou non de la démence. Ces démarches dépendent du contexte socio-économique local ainsi que de la prise en compte de la démence dans les politiques publiques nationales ou locales existantes. Ces actions visent trois grands objectifs : vivre et habiter ensemble ; sensibiliser et former le grand public ; protéger et favoriser l'accès aux infrastructures de la cité.

De nouvelles formes d'habitat se développent, fondées sur une représentation positive du vieillissement. Souvent conçus en dehors du monde médico-social, et bien qu'accueillant parfois des personnes âgées très dépendantes, ces nouveaux habitats privilégient une approche « domicile » et une intégration sociale dans le milieu ordinaire, souligne Dominique Argoud, maître de conférences à l'Université *Paris-Est* à Créteil (*Documents Cleirppa*, 2010). Par ailleurs, on observe le développement d'une offre de services d'aide et d'accompagnement appropriée aux personnes en ayant besoin, visant à créer des connexions avec la cité. Ainsi, susciter la création de relations intergénérationnelles de proximité et de solidarités de voisinage à l'échelle d'un quartier est l'un des objectifs que s'est fixée la Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile (FEDOSAD), qui est à l'origine des domiciles protégés à Dijon. Depuis 2002, le *Village Générations*, dans un quartier de Saint-Apollinaire concrétise l'ambition des collectivités locales, de l'office HLM, de la FEDOSAD. Par ailleurs, au sein des structures d'accueil ou d'hébergement, les jardins sont un support précieux pour créer ces passerelles entre le monde médico-social et la société civile, afin « que le dehors entre au-dedans et que le dedans soit impliqué au-dehors » (Fondation Médéric Alzheimer, rapport d'études *Jardins, espaces de vivre au service du bien-être*, septembre 2013).

D'autres initiatives cherchent à favoriser l'accès des personnes malades aux infrastructures et aux services de la cité comme tout citoyen. Mais cet accès ne peut être possible sans une sensibilisation du grand public. Il s'agit de communiquer autrement sur la maladie et sur ses conséquences dans le quotidien de ceux qui la vivent, afin d'en promouvoir une image plus réaliste et juste. De façon pratique, ces démarches visent aussi à faire comprendre la diversité des difficultés que peuvent rencontrer les personnes malades. Pour partir à la recherche des personnes âgées désorientées et égarées, des programmes d'alerte et d'intervention rapide de la police s'imposent sans difficulté auprès du grand public comme une « initiative juste et équitable », surtout lorsque la personne est retrouvée rapidement saine et sauve. Pour être efficaces, de tels programmes doivent faire l'objet d'une coopération avec des relais professionnels dans la cité, notamment les commerçants (programme *HEKLA* dans la zone de police d'Anvers, décembre 2010). La mobilisation des habitants au moyen des réseaux sociaux et de la téléphonie mobile permet parfois de retrouver la personne plus vite que la police (*Le Nouvel Observateur*, 6 avril 2003). Par ailleurs, la vulnérabilité des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, pouvant donner lieu à maltraitance, est encore une réalité insuffisamment reconnue, mais pénalement sanctionnée lorsqu'elle est finalement jugée (*Courrier picard*, 9 septembre 2015, *La Dépêche*, 18 septembre 2015). Mais, pour la plupart des personnes malades, vivre avec la maladie d'Alzheimer ne se résume pas à ces faits divers fortement médiatisés qui « perpétuent les stéréotypes et freinent l'exercice de leur citoyenneté », souligne Patricia McPartland, de l'Université écossaise de Stirling (*Int Psychogeriatr*, 2012). « Communiquer autrement, en adoptant un discours centré

davantage sur les capacités des personnes malades plutôt que sur leurs incapacités, pourrait diminuer la stigmatisation entourant la maladie d'Alzheimer : "oubliez la démence, souvenez-vous de l'homme" » était ainsi le slogan d'une campagne du gouvernement flamand en Belgique, donnant la parole à des personnes malades, des aidants et des professionnels dans des actions locales massives (*Alzheimer Europe*, octobre 2013). Communiquer autrement passe aussi par la mise en avant des capacités créatrices et d'engagement des personnes malades. C'est ce que tentent de faire certaines équipes, comme celle de l'établissement *COS Saint Roch* à Avignon à travers le projet d'*Art postal* et l'exposition qu'elle a créée à partir des œuvres réalisées par les personnes malades.

Pour autant, les personnes malades ne veulent pas être instrumentalisées par des actions symboliques ou condescendantes, explique Kate Swaffer, malade jeune australienne : « nous voulons un accès aux services et participer à la vie dans la cité comme chacun y a droit. Nous voulons que nos incapacités soient respectées et acceptées, avec un soutien et une mise en capacité (*empowerment*) » (www.dementiadaily.org.au/day-16-kate-swaffer-sa-2/, 16 septembre 2014). Comme elle, certaines personnes malades s'investissent personnellement pour faire entendre leur voix et pour participer de manière active au processus de sensibilisation de la société civile. Ainsi, au Royaume-Uni, des personnes au stade précoce de la maladie se sont réunies en coopérative (*EDUCATE - Early Dementia Users Cooperative Aiming To Educate*), contribuent à l'offre de formation destinée aux professionnels accompagnant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée et interviennent en tant que conseillers en matière de « politique publique Alzheimer » sur leur territoire. D'autres personnes malades proposent même une innovation de rupture, en refondant l'offre d'accueil et d'hébergement afin qu'elle soit mieux adaptée à leurs besoins et souhaits. L'initiative française de Blandine Prévost et de son association *AMA Diem*, d'ouverture d'une maison pour les malades jeunes, est à ce titre exemplaire (www.ove.fr, 26 mars 2013). Les personnes malades nous guident dans le chemin à suivre pour qu'elles aient accès à la cité comme tout citoyen. Brian Malone, nouveau membre du Groupe de travail écossais sur la démence, animé par et pour des personnes malades, déclare quant à lui : « j'aimerais un monde ami de la démence, mais je commencerai par ma cité ». (www.sdwg.org.uk/downloads/index.php?file=BUFU%20Poster.pdf, 10-12 octobre 2015).

Vivre et habiter ensemble, intégrer les services dans le tissu social les ouvrir sur la cité, avoir accès à des lieux et infrastructures banalisés de la ville, sensibiliser et communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer dans la cité sont des thématiques sur lesquelles la Fondation Médéric Alzheimer a primé ou soutenu des équipes depuis 2007. En 2011, la Fondation Médéric Alzheimer a poursuivi son engagement en ce sens en s'unissant avec trois autres fondations européennes (la Fondation *Roi-Baudouin*, *The Atlantic Philanthropies*, et la *Robert Bosch Stiftung*) et en lançant le Prix européen « Bien vivre avec Alzheimer dans sa ville et son environnement local ». Les prix visent à reconnaître et à encourager la diffusion de bonnes pratiques qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches et à leur participation active dans la communauté locale. Ces quatre partenaires fondateurs ont été rejoints par la Fondation *Joseph Rowntree*, le *Genio Trust* et *The Life Changes Trust*. Des prix ont été attribués en 2012 et 2014, et un réseau d'acteurs engagés a été constitué pour créer au niveau local une société plus inclusive.

Les articles parus depuis 2007 ainsi que les enseignements que l'on peut dégager des initiatives locales qui se développent ici ou là permettent de dégager quelques constantes et points d'attention.

Ancrer durablement de telles démarches requiert la construction d'un partenariat solide et stable entre tous les acteurs concernés : c'est une condition nécessaire au succès. Construire, au plan local, une société accessible, inclusive, étayante pour les personnes malades suppose un changement de regard, une mobilisation de tous et une appropriation par chacun. Il s'agit en cela d'un processus qui relève nécessairement du temps long et impose de bâtir une stratégie globale de prise en compte de la démence et plus largement des personnes fragiles.

Mais les villes s'affichant « amies de la démence » le sont-elles vraiment ? Pour la Fondation britannique *Joseph Rowntree*, la ville de York a réussi à faire émerger de nombreuses petites initiatives influencées par les personnes malades et leurs aidants. Mais au niveau municipal, « si les directions des services affichent leur adhésion au programme, un accompagnement de l'encadrement intermédiaire est nécessaire pour que les objectifs stratégiques soient réellement mis en œuvre sur le terrain. » (*Fondation Joseph Rowntree*, septembre 2015). En Ecosse, le Professeur June Andrews, directrice du centre de développement des services pour la démence à l'Université de Stirling, souligne que « le concept des villes amies de la démence est devenu une énorme industrie, appuyée au Royaume-Uni par des insignes, des référentiels, des récompenses », créant un effet d'aubaine avec des financements à court terme. « Quand ces programmes sont bien menés, ils peuvent apporter une certaine attention à des changements de pratique, mais cette attention est de courte

durée. » Elle appelle à une vision « moins insipide et davantage politique », pour que ces programmes portent l'attention sur ce dont on ne parle jamais. Ainsi, soutient-elle, « les villes amies de la démence pourraient-elles émerger comme un vecteur de changement, en rupture durable avec l'existant » (Fondation Médéric Alzheimer, première journée du réseau Social Sciences for Dementia, 17 septembre 2015).

La mise en œuvre de ces démarches, à contre-courant des représentations stigmatisantes de la maladie d'Alzheimer, reste aujourd'hui difficile. De nombreux obstacles doivent être surmontés : comment, au-delà des affichages (« *dementia-friendly community* », « ville amie de la démence », ville « Alzheimer admis », etc.), mettre en place un projet concret, fédérant réellement les volontés et au long cours ? Comment guider les personnes qui voudraient entrer dans ce type de démarches pour qu'elles trouvent leur propre voie, sans enfermer leur initiative dans des critères ou définitions préalables ? Comment insuffler ces dynamiques sans les imposer d'en haut et permettre leur appropriation, voire leur émergence sur le terrain par les citoyens ? Comment les inscrire à l'agenda politique tout en respectant le temps long dont elles ont nécessairement besoin pour se mettre en œuvre ? Enfin, une question centrale reste celle de la manière dont les personnes malades elles-mêmes sont et seront, effectivement, partie prenante de ces processus.

Paul-Ariel Kenigsberg
Fondation Médéric Alzheimer

Marion Villez,
Université Paris-Est Créteil Val de Marne

Sensibiliser les professionnels et la société civile

La stigmatisation perpétue les stéréotypes

Malgré ce que le grand public a appris de la maladie d'Alzheimer et malgré les campagnes de sensibilisation, ses attitudes envers les personnes vivant avec une démence restent ancrées autour des notions de « coquille vivante » (*living shell*) et de personnes qui « ne sont plus là » (*no longer there*), écrit Patricia McParland, de l'École de sciences sociales appliquées de l'Université de Stirling (Écosse), qui a mené une enquête auprès de mille deux cents personnes. Le grand public considère la personne atteinte de démence comme « un autre » et « prend des mesures pour créer une distance sociale et psychologique et s'éloigner des personnes malades. Une générosité paternaliste masque une réponse profondément stigmatisante (âgisme, nihilisme, infantilisation). » La démence n'est pas considérée comme une maladie progressive, mais renvoie l'image fixe associée à des personnes âgées fragiles et à la maltraitance dans les maisons de retraite. Le changement culturel relativement récent apporté par le concept de vieillissement réussi (*successful ageing*) prive potentiellement de leurs droits les personnes atteintes de démence qui personnifient le vieillissement malheureux et l'état de dépendance » : dans cette représentation négative, « la vie avec une démence ne vaudrait pas d'être vécue et la situation est sans espoir. » Ces attitudes sont profondément stigmatisantes, perpétuent les stéréotypes et freinent l'exercice de la citoyenneté au sein d'une société "amie de la démence", écrivent les auteurs.

McParland P et al. *Dementia, What Comes to Mind?* P3.5. 23rd Alzheimer's Conference. Living well in a dementia-friendly society. Malte, 10-12 octobre 2013.

www.alzheimer-europe.org/Conferences/Previous-conferences/2013-St-Julian-s-Malta/Detailed-programme-abstracts-and-presentations/P3.-Perceptions-and-image-of-dementia.

McParland P et al. *Dementia knowledge and attitudes of the general public in Northern Ireland: an analysis of national survey data*. *Int Psychogeriatr* 2012; 24(10): 1600-1613.

Les personnes malades ne veulent pas être instrumentalisées

« Si les personnes atteintes de démence sont seulement "utilisées" pour lever des fonds, ou pour des opportunités de marketing ou d'apparition dans les médias, peu de choses changeront », écrit Kate Swaffer, personne malade jeune en résidence à l'Université de Woollongong (Australie). « Ce type d'"inclusion" est symbolique et condescendant (*tokenistic and patronizing*) ». « Il est important de rappeler que la démence est une question sociale et pas simplement médicale, et que par conséquent elle exige davantage qu'un modèle médical d'aide et de soins. Il reste beaucoup à faire pour aider le grand public à comprendre et ne pas avoir peur des personnes atteintes de démence, et pour que les chercheurs et les établissements arrêtent de nous stigmatiser et de nous discriminer (...). Nous voulons un accès aux services et participer à la vie dans la cité comme chacun y a droit. Nous voulons que nos incapacités soient respectées et acceptées, avec un soutien et une mise en capacité (*empowerment*). »

Swaffer K. *Dementia: stigma, language and dementia-friendly*. *Dementia* 2014; 13: 709.

<http://dem.sagepub.com/content/13/6/709.full.pdf+html> (texte intégral).

www.dementiadaily.org.au/day-16-kate-swaffer-sa-2/, 16 septembre 2014.

Former les commerçants

Pour Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neurodégénératives, « on a plus de possibilités qu'on ne le croit. Des initiatives simples peuvent faciliter la vie des malades : « dans le 12^e arrondissement de Paris par exemple, les commerçants installés autour d'un centre accueillant des personnes malades ont été sensibilisés par l'association *France Alzheimer* aux difficultés particulières de ce public : ce sont des gens qui peuvent avoir du mal à rendre la monnaie ou se perdre facilement dans la rue. L'Espace éthique a aussi essayé de prendre contact avec des enseignes de la grande distribution : il suffirait d'une caissière formée par magasin pour que cela bénéficie à toutes les personnes vulnérables. »

<http://sante.lefigaro.fr/actualite/2015/09/21/24129-alzheimer-difficulte-dadopter-ton-juste>, 21 septembre 2015.

Vivre et habiter ensemble

Autonomie : pour une approche relationnelle

« Quelle conception de l'autonomie permet de la maintenir parmi les objectifs de soin tout au long du processus démentiel ? », s'interroge Nathalie Rigaux, de la Faculté de sciences économiques, sociales et de gestion de Namur (Belgique). Selon elle, « la conception canonique de l'autonomie fait de celle-ci une gestion de compétences internes au sujet, *autrui* apparaissant a priori comme une menace ». Cette perspective exclut la personne atteinte de démence de l'accès à l'autonomie à plus ou moins brève échéance. La conception relationnelle de l'autonomie considère comme essentiel d'interroger les conditions externes : les relations, les institutions où s'insère le sujet, les politiques dont dépend la personne lui donnent-elles l'occasion d'exercer son autonomie ? « L'approche relationnelle permet d'inclure la personne atteinte de démence plus longtemps que l'approche canonique et de maximiser les sphères où son autonomie pourra être poursuivie », écrit Nathalie Rigaux.

Rigaux N. *Autonomie et démence. I : Pour une conception de l'autonomie « dementia-friendly »*. *Ger Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2011 ; 9(1) :107-115. Mars 2011.

Tourisme Alzheimer : un sujet de recherche

« Avoir un style de vie sain et des activités touristiques est fondamental pour rester actif et contribuer à ralentir la progression de la démence ». Stephen Page, professeur à l'École de tourisme, Anthea Innes et Clare Cutler, de l'Institut de la démence à l'Université de Bournemouth (Royaume-Uni), proposent la première étude examinant les opportunités de développement pour des destinations touristiques « amies de la démence ». Une série d'entretiens avec des professionnels du tourisme dans une ville de la côte sud de l'Angleterre identifie les questionnements et les ambitions d'un tel projet.

Page SJ et al. *Developing Dementia-Friendly Tourism Destinations: An Exploratory Analysis*. *J Travel Res*, 19 février 2014.

<http://jtr.sagepub.com/content/early/2014/02/19/0047287514522881.abstract>.

Voisinages « amis de la démence » : un sujet de recherche

Six programmes de recherche destinés à améliorer la compréhension de la démence ont été dotés de vingt millions de livres sterling (24.2 millions d'euros) par le gouvernement britannique. Ces projets, qui seront évalués par l'Institut national de la recherche en santé et par le Conseil de recherche sociale, comprennent des recherches sur la création de voisinages « amis de la démence » (*dementia-friendly neighbourhoods*) ; les modifications de style de vie pouvant réduire le risque de développer la maladie ; la formation des professionnels au soutien de personnes agitées ; l'effet des aides visuelles sur la qualité de vie des personnes malades ; la prévision des coûts futurs de la démence ; et les moyens de « bien vivre » avec une démence.

Duffin C. *Dementia-friendly neighbourhoods*. *Nurs Older People* 2014; 26(2): 16-17. Février 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24576246.

Nouvelles formes d'habitat (1)

Dominique Argoud, maître de conférences à l'Université Paris-Est Créteil, observe depuis une dizaine d'années une montée en puissance de la thématique de l'habitat au détriment de celle de l'hébergement des personnes âgées. Les nouvelles formes d'habitat n'entrant pas dans la catégorie des établissements sociaux et médico-sociaux, et leurs promoteurs étant très divers, leur repérage a nécessité un vaste travail de recherche empirique, dans le cadre du programme de recherche « vieillissement de la population et habitat » du PUCA (Plan urbanisme construction architecture) en 2008. D. Argoud propose une typologie de cinq types de structures : l'habitat adapté, l'habitat-services, l'habitat intergénérationnel, l'habitat partagé et l'habitat autogéré. Sans être nouvelles, ces structures entre établissements et domicile ordinaire ont pris des formes diverses : petites unités de vie, domiciles collectifs, accueils temporaires... Elles ont en commun de ne pas être le résultat d'une politique publique. Au contraire, explique D. Argoud, les initiateurs sont en général des acteurs qui ont dû se heurter à des obstacles, tant administratifs et financiers, avant de parvenir à développer un concept et des réalisations pouvant devenir une alternative viable par rapport aux établissements traditionnels.

Documents Cleirppa. Argoud D. *Vers de nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées*. Mai 2010. Université Paris XII Créteil. Argoud D. *L'habitat et la gérontologie : deux cultures en voie de rapprochement ? Enquête auprès des nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées. Rapport final du programme de recherche « vieillissement de la population et habitat » du PUCA*. 2008.

Nouvelles formes d'habitat (2)

L'autre caractéristique majeure de ces structures est que, bien qu'accueillant parfois des personnes âgées très dépendantes, elles cherchent à privilégier une logique « domicile » et une intégration sociale dans le milieu ordinaire, en opposition à l'institution collective. Cela explique qu'elles soient de petite taille (« petites unités de vie »). De fait, les nouvelles formes d'habitat connaissent un relatif engouement, car elles prennent appui sur une représentation positive du vieillissement, le retraité faisant le choix de garder la maîtrise de sa vie et de ses réseaux sociaux habituels. Sauf exception notable, comme la Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile (FEDOSAD) à Sainte-Apolline (Côte-d'Or), les professionnels du secteur médico-social sont les grands absents de ces projets, indique D. Argoud, alors qu'ils avaient été les pionniers de la génération précédente des structures intermédiaires : « les initiatives qui se développent bénéficient d'une alliance conjoncturelle entre des promoteurs soucieux de préserver leur marge de liberté, des élus préoccupés d'apporter des réponses au vieillissement sans alourdir les dépenses publiques, et des personnes âgées recherchant des alternatives au modèle institutionnel de la maison de retraite ».

Documents Cleirppa. Argoud D. Vers de nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées. Mai 2010. Université Paris XII Créteil. Argoud D. L'habitat et la gérontologie : deux cultures en voie de rapprochement ? Enquête auprès des nouvelles formes d'habitat pour personnes âgées. Rapport final du programme de recherche « vieillissement de la population et habitat » du PUCA (Plan urbanisme construction architecture). 2008.

Domiciles partagés

Un dispositif original d'hébergement dédié aux personnes âgées souffrant de troubles cognitifs : les « domiciles partagés », est particulièrement répandu dans le Morbihan, rappelle Hervé Villet, adjoint au responsable de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer. Ce type de structure se situe entre le domicile et l'établissement d'hébergement. L'initiative est née au début des années 1990, sous l'impulsion de familles à la recherche de modes d'hébergement alternatifs. Des communes rurales s'y sont intéressées. Il existe aujourd'hui quarante-quatre domiciles partagés dans le département. Ils accueillent chacun huit résidents en colocation dans des locaux construits spécialement à cet effet, comprenant des espaces privés personnalisés et des espaces partagés. L'association *Assap-Clarpa* intervient dans quarante domiciles partagés comme service d'aide à domicile mandataire. Sept auxiliaires de vie spécifiquement formés sont affectés à chaque site, de façon à assurer une présence vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Sa directrice, Véronique Tardres, explique : « l'animation est basée largement sur la participation des résidents aux activités de la vie quotidienne. D'autres interventions s'ajoutent, à la demande : massage, détente, gymnastique douce, musicothérapie. Il ne s'agit pas d'un établissement médico-social, et il n'y a pas de forfait dépendance. Les résidents ont donc à leur charge la rémunération des auxiliaires de vie, un loyer modique et des frais domestiques. Ils peuvent percevoir l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) à domicile et l'APL (aide personnalisée au logement). En l'absence d'habilitation à l'aide sociale, ce dispositif ne peut pas s'adresser à des personnes sans ressources. Les avantages du dispositif sont une atmosphère plus familiale qu'institutionnelle et un fort engagement du personnel. Les domiciles partagés ont pour objectif d'accueillir les personnes jusqu'en fin de vie et, dans les faits, 60% des résidents décèdent au domicile partagé. Toutefois, le manque de structures ambulatoires en soins palliatifs dans le département est un facteur limitant. En outre, ce mode d'hébergement nécessite, face aux problèmes de santé, une proximité et une bonne implication des familles, ainsi qu'une densité locale suffisante de professionnels de santé et une capacité adéquate des services de soins à domicile. Le dispositif, intégré au schéma gérontologique départemental, s'enrichira de nouvelles implantations à l'horizon 2016-2017. »

Castel-Tallet MA (coord.). *Établissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer 2015 ; 38. Septembre 2015. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire (texte intégral).*

Domiciles protégés

« Les domiciles protégés sont nés fin 1987 dans un contexte de recherche d'alternatives aux établissements d'hébergement médicalisés et de prévention des hospitalisations inappropriées des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer », explique Pierre-Henri Daure, directeur des établissements de la *Fedosad* à Dijon (Côte-d'Or), pionnier dans le domaine. « C'est en référence aux appartements thérapeutiques pour adultes handicapés mentaux que les cinq premiers appartements pouvant chacun accueillir quatre ou cinq personnes âgées ont été créés à Dijon. Réserver ces logements aux personnes âgées atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée permettait, grâce à une structure "familiale" à leur échelle, de leur apporter les repères spatio-temporels favorisant leur participation aux activités et de répondre de manière adaptée à leur

situation de fragilité. Il s'agissait également de les accompagner jusqu'à la fin de leur vie et de susciter la création de relations intergénérationnelles de proximité. Au fil du temps, les domiciles protégés ont évolué, tant sur un plan architectural et organisationnel que réglementaire, ce qui leur a permis de perdurer tout en préservant leur esprit originel. Au départ, ces petites unités de vie ont été considérées comme des structures expérimentales. La présence professionnelle était assurée grâce à une intervention des services d'aide et de soins à domicile de la *Fedosad* vingt-quatre heures sur vingt-quatre et à une collaboration étroite avec une équipe d'infirmiers du centre hospitalier spécialisé (CHS) de *La Chartreuse*. Puis, en 2002, ces domiciles protégés ont été reconnus en tant qu'EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). En 2005, en raison d'opportunités immobilières, liées à un partenariat avec des bailleurs sociaux, les appartements ont été regroupés par deux ». Si l'organisation de la vie quotidienne reste propre à chacun des deux appartements, ce jumelage a surtout permis de bénéficier de la présence d'un aide-soignant la nuit dans chacun des sites. Depuis 2012, ce sont huit appartements jumelés, situés dans différents quartiers de Dijon et de son agglomération qui accueillent entre cinq et sept personnes (accueil permanent et/ou temporaire). « Aujourd'hui, les domiciles protégés sont reconnus et comme d'autres types de petites unités de vie, ils ont prouvé leur utilité ». Néanmoins, regrette Pierre-Henri Daure, « en France, les orientations des autorités de tarification ou de certains gestionnaires poussent trop souvent à fermer ou à regrouper les structures de petite taille ».

Castel-Tallet MA (coord.). *Établissements d'hébergement entièrement dédiés aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2015 ; 38. Septembre 2015. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/La-Lettre-de-l-Observatoire (texte intégral). www.agevillagepro.com, 14 septembre 2015.

Amies, capables, positives : les nouvelles épithètes des politiques publiques sur la démence

Shih-Yin Lin et Frances Lewis, de l'École infirmière de l'Université *Washington* de Seattle (Etats-Unis), analysent les politiques publiques annoncées depuis le rapport conjoint de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) et de l'association *Alzheimer's Disease International* (ADI), identifiant la démence comme priorité de santé publique. Au Royaume-Uni, le Premier ministre David Cameron a formé trois groupes de « champions » et créé les villes « amies de la démence ». Aux Etats-Unis, le Président Obama a œuvré pour le lancement du plan national Alzheimer. L'expression « *dementia capable* » (pour une société mettant en capacité la personne malade) a été introduite en 2012 dans les recommandations des membres publics du Conseil consultatif de ce plan national. Un autre concept, « positif par rapport à la démence » (*dementia-positive*), est proposé par les chercheurs après une analyse comparée des politiques publiques.

Lin SH et Lewis FM. *Dementia Friendly, Dementia Capable, and Dementia Positive: Concepts to Prepare for the Future. Gerontologist*, 15 février 2015.

<http://gerontologist.oxfordjournals.org/content/early/2015/02/14/geront.gnu122.abstract>.

Les « villes amies de la démence » le sont-elles réellement ? (1)

La Fondation britannique *Joseph Rowntree* a financé un programme de trois ans pour rechercher des solutions de mise en capacité (*empowerment*) des personnes atteintes de démence pour qu'elles puissent bien vivre avec la maladie. Cette recherche a exploré en particulier comment une approche « amie de la démence » au niveau de la cité (*dementia-friendly*) peut changer les choses pour les résidents de maison de retraite, leurs familles, le personnel et la collectivité en général. Les chercheurs ont accompagné quatre projets : un jardin dans la cour d'une maison de retraite ; la rénovation d'un centre municipal ; le développement d'un parc public adapté aux personnes malades et la distribution de petites subventions à des groupes de proximité pour l'accompagnement de personnes malades. Une évaluation du programme à York (Grande-Bretagne) montre qu'il a permis de faire émerger de nombreuses petites initiatives influencées par les personnes malades et leurs aidants. Si les directions des services affichent leur adhésion au programme, un accompagnement de l'encadrement intermédiaire est nécessaire pour que les objectifs stratégiques soient réellement mis en œuvre sur le terrain, avant que la ville de York puisse réellement prétendre être une « ville amie de la démence », écrivent les évaluateurs. L'intégration des secteurs sanitaire et social n'est pas une réalité pour les personnes atteintes de démence. Le médecin généraliste a un rôle pivot pour l'information, et l'orientation vers des services spécialisés doit être développée davantage quelle que soit la zone de résidence des personnes. Les associations doivent savoir comment utiliser la loi pour faire respecter les droits des personnes malades et les faire participer à la vie de la cité. Les personnes malades et leurs aidants apprécient d'être considérés comme des participants actifs au développement des projets et comme des contributeurs à un mouvement qui prend en compte leurs droits autant que leurs besoins. Il reste difficile de faire participer certaines personnes et de petits groupes marginalisés par leur situation économique, sociale ou environnementale, ou leur peur de la stigmatisation, ainsi que par la nature dégénérative de la démence. Ce que souhaitent les personnes malades est le droit de vivre une vie aussi normale que possible, aussi

longtemps que possible. Une personne malade déclare : « les gens vous traitent différemment après le diagnostic, même si vous n'avez pas changé. »

La Fondation *Joseph Rowntree* fait partie du réseau européen des Fondations qui se sont associées au sein d'une initiative européenne sur la démence (programme *EFID-European Foundations' Initiative for Dementia*) à laquelle participent également *The Atlantic Philanthropies*, la Fondation Médéric Alzheimer, la Fondation *Roi-Baudouin*, la Fondation *Robert-Bosch*, le *Genio Trust* et le *Life Changes Trust*.

Blaker K et Flory E. *Research into practice: People with dementia creating change in the Joseph Rowntree Housing Trust (JRHT)*. P1.1. 25th Annual Conference of Alzheimer Europe. 2-4 septembre 2015. www.alzheimer-europe.org/Conferences/2015-Ljubljana/Detailed-programme-and-abstracts/PL4-Innovation-and-care. Dean J et al. *Joseph Rowntree Foundation. Evaluation of the York Dementia Friendly Communities Programme*. 2 septembre 2015. www.jrf.org.uk/sites/files/jrf/Evaluation_york_dementia_friendly_fullnew.pdf (texte intégral).

Les « villes amies de la démence » le sont-elles réellement ? (2)

Comment faire pour que « les villes "amies de la démence" soient moins insipides et davantage politiques » ? s'interroge le Professeur June Andrews, infirmière et directrice du centre de développement des services pour la démence (*Dementia Services Development Centre*) à l'Université de Stirling (Ecosse). Intervenant à la première journée du réseau *Social Sciences for Dementia*, organisée par la Fondation Médéric Alzheimer le 17 septembre 2015 à Paris, June Andrews souligne : « Le concept des villes amies de la démence est devenu une énorme industrie, appuyée au Royaume-Uni par des insignes, des référentiels, des récompenses. Cette idée, importée du Japon, n'a pas de philosophie sous-jacente autre qu'une notion imprécise de ce que la cité "devrait" être. Ces programmes ont été approuvés par l'État. Il y a rarement une réponse spontanée ou authentique de la part des familles et des villes elles-mêmes. L'idée fonctionne le mieux au Royaume-Uni lorsqu'il existe une dépendance vis-à-vis des acteurs institutionnels et d'un financement à court terme. Avec une austérité accrue, ces programmes deviennent une façon de réunir les forces vives locales pour boucher les trous tant en matière de budget que de réflexion. Quand ces programmes sont bien menés, ils peuvent apporter une certaine attention à des changements de pratique, mais cette attention est de courte durée. Nous n'avons pas de preuves que les villes amies de la démence deviennent des vecteurs d'un changement politique plus actif. Que deviendront ces programmes, issus à l'origine d'une collaboration entre des collectivités territoriales et des associations soutenues par l'État ? Ils fonctionnent comme des rustines (une solution temporaire ou insatisfaisante) pour pallier la réduction des ressources de l'État ou pour combler des aspirations locales à faible échelle. Mais ces programmes pourraient-ils aussi porter l'attention sur ce dont on ne parle jamais ? Les villes amies de la démence pourraient-elles émerger comme un vecteur de changement, en rupture durable avec l'existant ? »

Fondation Médéric Alzheimer. Première journée du réseau *Social Sciences for Dementia*, 17 septembre 2015 (vidéo mise en ligne ultérieurement).

Jardins

La Fondation Médéric Alzheimer a étudié et analysé le fonctionnement de vingt et un jardins situés dans des établissements d'hébergement ou de soins et dans des accueils de jour, en France et à l'étranger. L'observation de ces jardins, réalisée en privilégiant les aspects liés au bien-être, au plaisir et à la rencontre avec les autres, montre la grande diversité des pratiques des professionnels pour améliorer le cadre de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une typologie met en exergue neuf types de jardins. Le libre accès à la nature et à une expérience sensorielle (air frais, soleil, fleurs, eau, animaux...) pour des personnes souvent confinées à l'intérieur, le plaisir de jardiner (planter, gratter, arroser, cueillir) permet de stimuler l'autonomie et valoriser les capacités restantes des personnes atteintes de troubles cognitifs. L'inscription du jardin dans le fonctionnement de l'établissement ou de l'accueil de jour et l'adhésion des professionnels sont des facteurs déterminants pour sa réussite. « Le jardin, véritable espace de vie de rencontres et d'ouverture sur la cité, préserve des risques de stigmatisation dus à la maladie », concluent Marion Villez, chargée d'étude senior et Marie-Jo Guisset-Martinez, responsable du pôle Initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer. Le rapport complet est consultable sur le site de la Fondation.

Villez M et Guisset MJ. *Gardens : living spaces for the well-being of people with dementia and their relatives*. 23rd Alzheimer's Conference. *Living well in a dementia-friendly society*. Malte, 10-12 octobre 2013. www.alzheimer-europe.org/Conferences/Previous-conferences/2013-St-Julian-s-Malta/Detailed-programme-abstracts-and-presentations/P16.-Residential-care. Guisset-Martinez MJ, Villez M et Coupury O. *Alzheimer's disease : gardens, outdoor living spaces for the wellbeing of people with dementia*. Rapport d'étude n°4, septembre 2013. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes (texte intégral).

Vivre seul avec la démence : un défi pour les communes

Au stade précoce de la démence, les personnes malades vivant seules à leur domicile peuvent faire les courses, retirer de l'argent à la banque, et mener des activités associatives. Souvent, tout va bien. Mais si quelqu'un achète trois fois des bananes dans la même journée, retire des montants importants plusieurs fois par semaine ou erre dans les rues, quelque chose ne va pas bien. Que peuvent faire les guichetiers, les commerçants, les officiers de police et les voisins ? Pour Heike von Holbein-Lützau, présidente de la Société Alzheimer allemande (*Deutsche Alzheimer Gesellschaft*), il est important de reconnaître qu'il peut s'agir de signes précoces de démence, comprendre ce que les personnes malades veulent et quel soutien peut leur être proposé. Les personnes malades vivant seules ont besoin de protection et de soutien pour vivre seules, et d'une cité qui les y accompagne (*caring community*), avec des citoyens sensibilisés, attentifs et prêts à prendre des responsabilités.

Ce projet incite les municipalités à informer le public et à proposer des formations et des services de mise en relation avec les groupes professionnels. Les résultats de cette initiative sont proposés dans un manuel sous forme de DVD, intitulé : *Allein leben mit Demenz : Herausforderung für Kommunen* (Vivre seul avec la démence : un défi pour les communes). La Société Alzheimer allemande a présenté ce projet au ministère fédéral des Affaires familiales, des personnes âgées, des femmes et de la jeunesse à Berlin le 16 avril 2010. Le projet de formation « les personnes malades vivant seules avec une démence - éducation dans la commune » (*allein lebende Demenzkranke -Schulung in der Kommune*) de la Société Alzheimer allemande (*deutsche Alzheimer Gesellschaft*) a été désignée comme l'un des cent lieux « au pays des idées » (*Deutschland Land der Ideen*), un programme national pour l'innovation urbaine. Le projet vise à former les commerçants, employés de banque, policiers, pompiers et autres professionnels pouvant être en contact avec des personnes malades se déplaçant dans la cité.

Alzheimer Europe Newsletter, avril 2010. www.deutsche-alzheimer.de, 11 mai 2010 (site en allemand).
Deutsche Alzheimer Gesellschaft, 1^{er} octobre 2013. www.land-der-ideen.de/ausgezeichnete-orte/preistraeger/allein-lebende-demenzkrank-schulung-kommune (site en allemand).

Villes amies des aînés : des indicateurs pour évaluer les actions

La démarche « villes amies des aînés » se développe en France depuis 2010. Jusqu'à présent les protocoles existants ne permettaient pas aux villes d'évaluer globalement les actions engagées auprès des aînés. Le travail mené avec le Réseau francophone des villes amies des aînés (RFVAA), porté par l'Organisation mondiale de la santé, a permis d'adapter en français une méthodologie internationale. Douze étapes-clés ont été définies, de la promesse politique à sa traduction dans la réalité : lettre d'engagement du maire ; délibération du Conseil municipal ; événement officiel « ville amie des aînés » ; participation au Réseau francophone des villes amies des aînés et à la vie associative ; réalisation d'un diagnostic territorial ; mise en place d'un comité stratégique ; mise en place d'un comité technique ; mise en place d'ateliers participatifs ; réalisation d'un audit technique ; restitution publique ; analyse et synthèse des résultats ; priorisation et choix politique des axes. La méthode a été testée dans deux grandes villes entrées récemment dans la démarche : Bordeaux, engagée depuis janvier 2014, a atteint la note de 63/100. Nice, entrée en décembre 2014, n'atteint pour le moment que la note de 9/100. L'outil n'a pas vocation à sanctionner les membres, mais plutôt à leur donner une lecture des points à améliorer vis-à-vis de la gouvernance, de la participation à la vie du réseau ou encore dans la mise en œuvre de la méthodologie, pour que les villes puissent mesurer leurs progrès dans la mise en œuvre de politiques transversales au profit des aînés.

Chapon PM et al. *Mesurer l'impact d'une démarche ville amie des aînés sur un territoire par la mise en place d'indicateurs transversaux*. *Gériatr Psychol Neuropsychiatr Vieil* 2015 ; 13(2) : 169-175. Juin 2015. www.jle.com.

Protéger

Mobilité urbaine et vulnérabilité

La mobilité urbaine et géographique est variable d'un territoire à l'autre. La réforme régionale va obliger à repenser les espaces en fonction des mouvements de la population des personnes âgées dans les dix prochaines années. Pour Gilles Berrut, responsable du centre mémoire de ressources et de recherche (CMRR) au pôle gériatrie du CHU de Nantes, la personne âgée peut être considérée comme une personne migrante, qui change plusieurs fois de domicile. « À l'heure de la retraite, elle déménage souvent au soleil, pour profiter d'un temps plus agréable. Puis elle se rapproche d'un enfant ou rejoint un EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) moins cher à la mort du conjoint. Elle s'isole alors de son réseau social, est perdue géographiquement et se désinsère. Cela concerne 21% des personnes âgées de plus de soixante ans. Mais d'ici dix ans, ce chiffre va considérablement augmenter. C'est un sujet qu'il nous faut

traiter maintenant. Car nous rencontrerons des difficultés du point de vue médical, de l'urbanisme, de l'économie, des services. Il faut mettre en place des formations dès maintenant. » Jean-Marie Chapon, représentant du dispositif *Villes amies des Aînés*, rappelle que « pendant très longtemps, la vision du grand âge s'est concentrée sur les questions liées au soin. Les attentes étaient fortes. Les EHPAD se sont multipliés, loin des centres villes. Aujourd'hui on sait que la mobilité de proximité est importante pour maintenir un lien social et éviter la désinsertion. » Une étude de géolocalisation par satellite a permis d'analyser les déplacements des personnes âgées. En moyenne, ils n'excèdent pas cinq cent mètres. La distance idéale serait de trois cents mètres. Les personnes âgées se rendent essentiellement dans les commerces de proximité. » Les autres motifs de sortie sont concentrés sur le lien social et la rencontre avec les voisins. Les transports en commun restent pour cela très importants et ne sont utilisés que si le temps d'attente n'excède pas quinze minutes. Au-delà, cela génère des inquiétudes. Il faut aussi penser aux bancs pour s'asseoir, si possible couverts et à la présence de toilettes sur le trajet, même si ces équipements ne sont pas utilisés. » www.agevillage.com, 22 juin 2015.

Géolocalisation

L'Institut de recherche technologique multidisciplinaire norvégien SINTEF, en collaboration avec les municipalités de Drammen, Bærum, Oslo, Skien et le département de sciences infirmières de l'Université d'Oslo, a suivi deux cents personnes atteintes de démence et leurs aidants pendant deux ans, pour mieux connaître les conditions de mise en œuvre d'un système de géolocalisation par GPS (*global positioning system*) utilisé lors d'activités à l'extérieur du domicile. Les participants et leurs aidants professionnels apprécient la sécurité apportée par la technologie, et l'étude confirme que celle-ci permet le maintien de l'autonomie, de la liberté d'aller et venir et de poursuivre des activités de plein-air malgré la progression de la maladie. Les conditions préalables sont la formation des aidants professionnels à l'évaluation des besoins de la personne malade, la prise en compte des dilemmes éthiques, une connaissance suffisante de la technologie de la part des aidants familiaux et l'établissement de procédures et routines pour l'administration du système GPS et la localisation des personnes. Une intervention précoce et une collaboration étroite entre personnes malades, familles et professionnels sont importantes pour une mise en œuvre réussie de la géolocalisation. Øderud T et al. *Persons with Dementia and Their Caregivers Using GPS. Stud Health Technol Inform* 2015; 217: 212-221. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26294475. Août 2015.

Faire ses courses

Les ergothérapeutes de l'équipe du Professeur Louise Nygård, au département de neurobiologie, sciences du soin et de l'accompagnement et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), ont analysé, auprès de six aidants, les incidents critiques observés lorsque des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vont faire leurs courses et les actions entreprises pour y remédier. Les incidents peuvent être regroupés en six catégories : se rappeler ce qu'il faut emporter en quittant la maison ; trouver le chemin pour aller au magasin et pour revenir à la maison sans se perdre ; trouver un chemin à travers la circulation lorsqu'on ne se sent pas en sécurité ; trouver des objets lorsque leur emplacement a été changé ; faire son choix parmi un grand nombre d'objets ou de produits proposés ; trouver un moyen de paiement lorsque les options sont restreintes. Pour les auteurs, il est important de sensibiliser les aidants familiaux et professionnels à la diversité des difficultés que peuvent rencontrer les personnes malades pour les aider à interagir de façon coordonnée avec leur environnement.

Brorsson A et al. *Managing critical incidents in grocery shopping by community-living people with Alzheimer's disease. Scand J Occup Ther*, 4 mars 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23451975.

Vulnérabilité technologique : la complexité de nos modes de vie, un facteur de perte d'autonomie

Françoise Rouillon, orthophoniste en banlieue parisienne, écoute depuis quelques années la plainte de ses patients et « constate qu'elle est bien souvent liée à notre mode de vie : tel patient ne peut plus rentrer chez lui, tel autre n'accède plus au cabinet de son médecin ou laisse les visiteurs sur le trottoir devant chez elle, tout en les attendant sur le palier, tel autre encore ne peut plus allumer sa télévision ou son lecteur de CD ». Bon nombre d'actions courantes simples (une action pour un but) se sont en effet transformées en actions complexes (une succession d'actions ordonnées dans le temps pour un but). Des exemples ? Pour recevoir une visite, « avant, quelqu'un frappait ou sonnait à la porte de l'appartement et on ouvrait la porte. Aujourd'hui, on décroche l'interphone, on parle et on identifie le visiteur, on ouvre la porte de l'immeuble en appuyant sur l'un des boutons de l'interphone, le cas échéant, on recommence l'opération pour la porte du bâtiment ». Pour rentrer dans un hall d'immeuble, « on tape un code avec chiffres ou mélange de lettres et chiffres sur un digicode souvent situé loin de la porte ou bien on sonne à un interphone avec noms ou défilement des noms ou numéros associés à des noms ». A la banque, « avant, pour n'importe quelle

opération, on s'adressait à l'un des employés au guichet. Eventuellement, pour un retrait d'espèces, on avait même la possibilité de se faire apporter à domicile par le facteur l'argent d'un mandat. Aujourd'hui, on choisit d'abord la machine appropriée parmi cinq ou six selon l'opération souhaitée : retrait de billets, dépôt de billets, dépôt de monnaie, échange de billets contre de la monnaie, dépôt de chèques, édition de relevés ». Pour acheter des produits alimentaires, « avant, on demandait au commerçant ». Mais les commerces de proximité disparaissent. Au supermarché, les produits sont changés régulièrement de place en fonction de la saison ou pour capter l'attention du consommateur ». Et où s'asseoir ? À la poste, « on s'adressait à l'un des employés au guichet. Aujourd'hui, pour affranchir une lettre, on pose l'objet à expédier sur la balance en service, on choisit la qualité du transport, on choisit la destination, s'il s'agit d'un envoi hors de France, on tape les premières lettres ou le nom du pays de destination, on valide, on choisit le mode de paiement, on paye avec ou sans reçu ».

Le Nouvel Observateur, 28 février 2012. <http://leplus.nouvelobs.com/contribution/334891-dependance-des-personnes-agees-nos-modes-de-vie-sont-responsables.html>.

Être un piéton avec des troubles cognitifs (1)

Un ralentissement de la vitesse de marche, une perte d'acuité visuelle et auditive, ainsi que des difficultés à prendre rapidement la bonne décision, sont les principales difficultés auxquelles les personnes âgées sont confrontées dans la rue. Une étude menée par Laura Asher et ses collègues, du département d'épidémiologie et santé publique de l'*University College* de Londres, auprès de trois mille personnes âgées de soixante-cinq ans et plus, montre que 84% des hommes et 93% des femmes ont des difficultés à marcher (parcourir une distance de 2.4 mètres avec une vitesse de marche inférieure à 1.2 m/s). La vitesse moyenne de marche est de 0.9 m/s chez les hommes et 0.8 m/s chez les femmes. La vitesse de réglage des feux tricolores, le plus souvent 1.2 m/s, est inadaptée aux personnes âgées.

Asher L et al. *Most older pedestrians are unable to cross the road in time: a cross-sectional study*. *Age Ageing* 2012 ; 41(5): 690-694. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22695790.

<http://reverse-blog.com/?tag=epidemiology>, 24 décembre 2012. *La Lettre mensuelle de l'année gériatologique*, novembre 2012.

Être un piéton avec des troubles cognitifs (2)

L'équipe de Louise Nygård, de la division d'ergothérapie au département de neurobiologie, sciences des soins et société de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), en collaboration avec l'Institut royal de technologie, a identifié les difficultés éprouvées par les personnes atteintes de démence lorsqu'elles traversent des passages piétons. Les situations ont été identifiées au moyen d'une documentation photographique comprenant des séquences de film et les témoignages de personnes malades. Comment ces personnes comprennent-elles, interprètent-elles et agissent-elles dans ces situations problématiques, à partir de leurs expériences passées et en relation avec les séquences des films. Les auteurs distinguent des « couches » de difficultés qui s'empilent pour former une situation problématique globale : la géographie des rues et des passages piétons, la météo, les véhicules et la foule des autres piétons qui traversent en même temps. Les actions pour éviter ces situations sont l'utilisation des feux tricolores comme rappel de sécurité, la capacité à suivre les mouvements de foule au passage piéton, et la prudence en tant que piéton.

Brorsson A et al. *Being a pedestrian with dementia: A qualitative study using photo documentation and focus group interviews*. *Dementia (London)*, 21 octobre 2014.

www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25335483.

Environnement pédestre : sécurité et suivi cognitif

Daniel Sonntag et ses collègues, du Centre allemand de la recherche en intelligence artificielle à Sarrebruck, ont conçu un simulateur pour observer le comportement et suivre les capacités des piétons à risque, notamment atteints de troubles cognitifs, lorsqu'ils sont confrontés à la circulation automobile. L'observation des mouvements physiques est complétée par celle des mouvements des yeux pour suivre la cognition, les temps de réaction et le comportement. Ce projet est soutenu par le ministère fédéral de l'Enseignement et de la recherche dans le cadre du projet *Kognit* (2014-2015), en collaboration avec l'Université d'Osaka (Japon) : il s'agit de faire se rencontrer les mondes réel et virtuel afin de produire de nouvelles visualisations pour la mémoire épisodique, dans lesquelles les objets physiques et numériques coexistent et interagissent en temps réel. Les modèles cognitifs utilisés par les informaticiens sont « des approximations des capacités et des limites des personnes malades, impliquant des activités mentales conscientes : penser, comprendre, apprendre, se souvenir. » Le but des chercheurs est de coupler la conscience d'une situation, apportée par l'intelligence artificielle, à une cognition assistée.

Sonntag D. *Cognitive Monitoring via Eye Tracking in Virtual Reality Pedestrian Environments*. PerDis '15, 10-12 juin 2015, Saarbruecken, Allemagne. ACM 978-1-4503-3608-6/15/06. <http://medicalcps.dfki.de/www/wp-content/uploads/SMI-Cognitive-Monitoring-via-Eye-Tracking-in-Virtual-Reality.pdf> (texte intégral).

Prévention de la maltraitance financière

L'association *Alzheimer Australie* publie un travail de recherche sur la prévention de la maltraitance financière des personnes atteintes de démence. De très nombreux abus sont perpétrés dans les familles elles-mêmes, et pourraient être considérés comme une « impatience à la succession ». Selon une enquête d'*Alzheimer Australie*, les enfants sont les personnes maltraitantes dans deux cas sur trois, et la victime connue des personnes maltraitantes dans plus de 90% des cas. Une proportion considérable de cette maltraitance est perpétrée par des personnes titulaires d'un mandat de protection future (*enduring power of attorney*) qui n'agissent pas dans les intérêts de la personne malade. Un élément facilitant la maltraitance financière est le manquement de certains professionnels du droit dans l'évaluation de la capacité d'une personne à nommer un mandataire. Mais toutes les maltraitements financiers ne sont pas du fait de la famille : les personnes atteintes de démence, notamment si elles vivent seules, sont susceptibles d'être exploitées et abusées par des voisins et des amis, qui profitent de leur vulnérabilité. Plusieurs stratégies peuvent permettre de réduire l'incidence de la maltraitance financière des personnes atteintes de démence : déclarer les incidents, inscrire dans un registre et suivre les personnes titulaires d'un mandat de protection future. De nombreux acteurs sont concernés : les professionnels du droit, la police, les banques et les services de proximité.

Au Royaume-Uni, la *Société Alzheimer* a publié des recommandations pour les professionnels des banques, de l'immobilier et des compagnies d'assurance, validées par les associations professionnelles (*British Bankers' Association, Building Societies Association, Association of British Insurers*), dans le cadre de l'initiative du Premier ministre britannique sur la démence.

Alzheimer Australia. Preventing Financial Abuse of People with Dementia. Discussion paper n° 10, juin 2014. <https://fightdementia.org.au/sites/default/files/20140618-NSW-Pub-DiscussionPaperFinancialAbuse.pdf> (texte intégral). *Alzheimer's Society. Dementia-friendly financial services charter. A charter for improving the customer experience of people living with dementia when dealing with financial services*. 2013.

www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1983 (texte intégral).

Royaume-Uni : concours de design

Le *Design Council*, en partenariat avec le département de la Santé britannique, a soutenu financièrement cinq projets pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et aider à développer des villes amies de la démence (*dementia-friendly communities*). Ce concours, doté de 360 000 livres sterling (449 000 euros), a permis à ces équipes d'obtenir des conseils professionnels pour produire en cinq mois des prototypes et des modèles économiques. *Trading Times* est un service sur Internet permettant aux aidants de personnes atteintes de démence de trouver des employeurs acceptant des horaires de travail flexible à proximité de chez eux. *Ode* est un diffuseur d'arômes destiné à stimuler l'appétit chez les personnes atteintes de démence, à des horaires ajustables pour coïncider avec les horaires des repas de la personne malade. *Dementia Dog* est un service de mise à disposition de chiens d'accompagnement pour les personnes malades, formés non seulement pour les guider dans leurs déplacements, mais aussi pour reconnaître des signaux d'alerte et rappeler à leur maître qu'il est l'heure de se réveiller, de dormir, de manger, de prendre ses médicaments, de boire, et l'aider à aller aux toilettes. Enfin *Buddi* est un bracelet électronique plat, discret et étanche, dont la pile a une autonomie de deux mois, équipé d'un détecteur de chutes et d'un détecteur de changement dans les activités habituelles. *Groupie* est un réseau social sur Internet, privé et sécurisé, pour partager la responsabilité de l'aide entre plusieurs aidants familiaux.

www.designcouncil.org.uk/resources/case-study/living-well-dementia, mai 2012.

Sensibiliser les professionnels et la société civile

Changer les perceptions dominantes de la démence : bonnes pratiques

L'étude académique *Frames and Counter-frames* (cadres et contre-cadres de représentation de la démence), de Baldwin van Gorp et Tom Vercruyse, du centre pour la civilisation des médias et la technologie de communication de l'Université catholique de Louvain (Belgique), montrait qu'un usage plus résolu de « contre-cadres », c'est-à-dire un discours centré davantage sur les capacités des personnes atteintes de démence, pourrait diminuer la stigmatisation entourant la démence. Le gouvernement flamand s'est appuyé sur cette étude pour sa campagne intitulée « *Vergeet dementie, onthou mens* » (oubliez la démence, souvenez-vous de l'homme). Il s'agit d'une campagne qui part de la base (*bottom-up*), en réciprocité permanente avec les principaux groupes cibles. L'objectif est la mise en œuvre de bonnes pratiques intégrées au niveau local.

Cette approche a été récemment reconnue par les médias néerlandophones en Belgique. Une vaste campagne de solidarité, intitulée « de la musique pour la vie, pour la démence », a été lancée à l'initiative du Centre expert flamand sur la démence, de la Ligue flamande Alzheimer et de la Fondation pour la recherche sur la maladie d'Alzheimer. Pour la première fois, les médias nationaux ont mis en place une campagne pour réduire la stigmatisation associée à la démence. Leurs outils ? La puissance de la musique, un badge pour montrer son soutien aux personnes malades et à leurs aidants, le lancement massif d'actions locales pour remercier le grand public de porter le badge et une plateforme Internet pour enregistrer des souvenirs personnels liés à la musique, pour montrer la puissance de la réminiscence. Au final, six cent vingt-cinq mille « badges pour la vie » ont été vendus, plus de vingt mille « chansons de vie » ont été enregistrées, et un concert *live* du groupe de Rock *Muse* a accueilli en ouverture une chorale intergénérationnelle avec des personnes ayant la maladie d'Alzheimer. L'aspect le plus important de cette campagne a été de donner la parole à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, à des aidants et à des professionnels pendant une semaine.

Constant O. *How to change the dominant perceptions of dementia - presentation of two recognised good practices*. 23rd Alzheimer's Conference. *Living well in a dementia-friendly society*. P3.1. Malte, 10-12 octobre 2013.

www.alzheimer-europe.org/content/download/52049/333945/file/P3.1%20Olivier%20Constant.pdf.

Van Gorp B et Vercruyse T. *Frames and counter-frames giving meaning to dementia: a framing analysis of media content*. *Soc Sci Med* 2012; 74(8):1274-1281. Avril 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22386639.

Van Gorp B et Vercruyse T. *Framing et reframing : communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer*. Fondation Roi-Baudouin, Mai 2011. ISBN 978-90-5130-728-3.

[http://kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-](http://kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05_Pictures,_documents_and_external_sites/09_Publications/POD-2048-Framing-Fr.pdf)

[FRB/05_Pictures,_documents_and_external_sites/09_Publications/POD-2048-Framing-Fr.pdf](http://kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05_Pictures,_documents_and_external_sites/09_Publications/POD-2048-Framing-Fr.pdf)

(texte intégral).

« Commune Alzheimer admis » : Bruges fait un nœud à son mouchoir

Animant depuis plusieurs années une plateforme de coordination, les professionnels du centre d'expertise *Foton* de Bruges (Belgique) ont voulu participer au projet « Commune Alzheimer Admis ». L'objectif était de sensibiliser et mobiliser l'ensemble des citoyens de la ville et ancrer la problématique Alzheimer dans la vie sociale locale. Ils ont réuni des représentants d'hôpitaux, de services de soins infirmiers, de maisons de retraite... Œuvrant en partenariat, l'équipe organise des réunions publiques larges ou destinées à des acteurs clés, comme les commerçants, les écoles, les organismes culturels. La formation d'agents de la police municipale et de salariés de la ville pour être « médiateurs » (personnels au service du public, chargés de veiller à la tranquillité dans la rue ou les transports en commun, appelés « agents d'ambiance » dans certaines villes) a appris à ceux-ci, par exemple, à reconnaître dans la rue les personnes malades qui seraient perdues. Un forum sur le site Internet rassemble les bonnes volontés et les propositions. Enfin, pour renforcer l'adhésion de tous à cette action, *Foton* a conçu un logo en forme de clin d'œil qui représente un nœud à un mouchoir rouge (on fait un nœud pour ne pas oublier), qui est apposé sur tous les lieux publics participant à l'opération.

Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2. www.dementievriendelijkbrugge.be/, janvier 2011 (site en néerlandais).

www.uniopss.asso.fr, 20 janvier 2011.

Politiques municipales : villes « Alzheimer admis »

L'association espagnole Alzheimer CEAFA (dont la devise est « la mémoire est le chemin ») annonce que près de deux cents villes d'Espagne ont rejoint le programme *Ciudad solidaria con el Alzheimer* (« ville solidaire de la maladie d'Alzheimer ») un an après son lancement. Ces villes représentent 13% de la population du pays. Vingt-neuf institutions et entreprises sont partenaires du projet.

CEAFA, <http://lamemoriaeselcamino.com/ciudad-solidaria-con-el-alzheimer/>, juin 2013.

Charte municipale

La Ligue Alzheimer de Belgique et le réseau de villes partenaires engagées à intégrer la personne atteinte de démence dans la cité (*Dementia Friendly Cities*) ont terminé la rédaction de leur charte. Ces municipalités maintiennent et développent des activités gratuites associées à la maladie d'Alzheimer : formation des aidants, Cafés Alzheimer, aide aux aidants à domicile. La charte s'appuie sur les recommandations de l'Organisation mondiale de la santé (OMS) pour les « villes amies des aînés » (*age-friendly cities*). *Alzheimer Europe Newsletter*, mars 2011.

Villes « amies de la démence »

Comment construire un pays « ami de la démence » ? s'interroge Anne-Marie Bruijs, d'Alzheimer Pays-Bas. En commençant par de petits projets locaux. En Allemagne et en Belgique, des initiatives ont émergé pour apprendre à la société ce que signifie vivre avec une démence. À Geel, en Belgique, un boulanger emballe son pain dans des sacs papier donnant des informations sur la maladie d'Alzheimer. La ville de Bruges propose une rue « amie de la démence ». Ces initiatives émanent de la société civile pour la société civile. Aux Pays-Bas, dans la province du Brabant, l'organisation provinciale *PG-Raad* (programme de soins en psychogériatrie) a lancé une initiative pour développer la culture « amie de la démence », en posant dix objectifs à atteindre. Aidées de ce cadre, en partenariat avec les collectivités locales, des organisations sociales et culturelles diffusent de l'information sur la démence et ses conséquences, y compris dans les écoles. *Rabobank*, la deuxième banque néerlandaise, a mis en place des programmes pour ses employés. Un programme d'éducation a été mis en place pour les chauffeurs de taxis.

Bruijs A et al. *The dementia friendly society in the Netherlands. 23rd Alzheimer's Conference. Living well in a dementia-friendly society*. Malte, 10-12 octobre 2013. PO3.17. www.alzheimer-europe.org/Conferences/Previous-conferences/2013-St-Julian-s-Malta/Detailed-programme-abstracts-and-presentations/PO3.-Dementia-friendly-society.

Coiffeurs et policiers : quel rapport ?

L'Association Alzheimer suisse a lancé une plaquette d'information sur la démence, destinée à des professionnels de proximité, hors du champ sanitaire ou social. Intitulée *Des clients atteints d'Alzheimer : conseils pratiques*, elle explique : « Dans le cadre de votre vie professionnelle vous avez sûrement affaire à des personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence. Afin d'éviter des problèmes et des malentendus et de savoir comment se comporter avec ces personnes, il est utile de reconnaître les symptômes et les comportements typiques. Cette brochure contient des informations générales, la feuille annexée fournit des conseils pratiques pour votre quotidien professionnel ». La première campagne est menée en collaboration avec *Coiffure suisse*, l'Association suisse de la coiffure. La seconde campagne, en préparation, sera destinée à la police. Ces outils de communication, inspirés par l'exemple allemand (*Demenz Kunden*), sont publiés en français, allemand et italien.

www.alzheimer-europe.org, juillet-août 2010. www.alz.ch, septembre 2010

Un Parlement « ami de la démence »

Le Parlement britannique collabore avec la Société Alzheimer pour « devenir le premier Parlement « ami de la démence » (*dementia-friendly Parliament*) au monde.

L'initiative comprend plusieurs actions : sensibiliser à la démence tous les députés nouvellement élus ; sensibiliser à la démence tout le personnel amené à rencontrer le public ; donner aux députés et aux pairs du royaume des connaissances sur la démence ; indiquer aux membres du personnel du Parlement ayant une activité d'aide à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qu'elles peuvent obtenir du soutien auprès de la Société Alzheimer. Une centaine de députés et pairs se sont déjà engagés à être des « amis de la démence ».

J Dementia Care, septembre-octobre 2014.

Pays-Bas : le programme « amis de la démence »

Aux Pays-Bas, on estime que deux cent soixante mille personnes vivent actuellement avec une démence, et que quatre cent mille pourraient être atteintes en 2050. Martin van Rijn, secrétaire néerlandais à la Santé, a annoncé à la *Tweede Kamer*, la chambre basse du Parlement, le lancement d'une nouvelle campagne publique de sensibilisation pour améliorer la compréhension de la démence par la société, dotée d'un budget de 16 millions d'euros, dans le cadre du plan *Delta Démence* [par référence au plan *Delta*, le système de défense des Pays-Bas contre les inondations, mis en œuvre depuis la catastrophe de 1953, où la Mer du Nord avait submergé le Sud-Ouest du pays. Dix millions d'euros seront consacrés à une campagne « amis de la démence ». Grâce à ce budget, l'association néerlandaise Alzheimer et le fonds de pension PGGM ont lancé un programme « amis de la démence » sur cinq ans. Des programmes similaires existent au Royaume-Uni, au Japon et au Canada. L'objectif est d'avoir un million d'« amis de la démence » en 2020. *Alzheimer Europe Newsletter*, juillet 2015.

Vivre et habiter ensemble

Maisonnées autonomes

En Angleterre, la ville de York veut devenir une « ville amie de la démence » (*dementia-friendly city*) pour répondre aux besoins de sa population vieillissante (le nombre de personnes âgées de plus de quatre-vingt-cinq ans augmentera de 60% d'ici 2020). Malgré une réduction de 28% du budget municipal en 2011, un plan de développement de deux maisons de retraite et d'un « village municipal » (*community village*) a été voté. Ce village offrira au moins soixante-douze maisons, dont un quart à loyers modérés, avec des services jusqu'à la fin de vie. Les maisons de retraite seront conçues pour les personnes âgées fragiles ou atteintes de démence, sur le modèle de « la maison dans une maison » : les résidents vivront dans des maisonnées autonomes (*self-contained households*) de six à douze personnes ayant des besoins similaires, avec une cuisine, des espaces de vie et un jardin clos. *Alzheimer Europe Newsletter*, juin 2013. *Alzheimer's Disease International. Global Perspective*, juin 2013. www.alz.co.uk/adi/pdf/gp201306.pdf.

Domiciles partagés

Dans une maison adaptée, huit personnes âgées, désorientées ou atteintes de la maladie d'Alzheimer, vivent en colocation. Elles bénéficient d'une chambre privée et partagent les espaces de vie collectifs. Pour les accompagner, des aides à domicile se relayent jour et nuit. « C'est une alternative à la maison de retraite pour les personnes âgées qui ne peuvent pas rester chez elles », explique François Goulard, président du Conseil général du Morbihan. Proximité, convivialité, sécurité : la formule n'a que des avantages pour les résidents et leurs familles. Mais, aujourd'hui, c'est le financement de ces structures qui pose parfois problème aux communes. Un domicile partagé fonctionne à l'équilibre, à condition que les huit places soient occupées et payées (2 200 € par mois et par résident en moyenne dans le Morbihan, avant déduction des aides publiques). La mairie de Surzur (Morbihan, 3 922 habitants) a ainsi dû absorber un déficit de 18 000 € pour les six premiers mois de fonctionnement de sa structure, en attendant que tous les logements soient occupés. « Sur la durée, le domicile partagé peut aussi être confronté à une baisse ponctuelle de sa fréquentation, à la suite d'un placement en maison de retraite, d'une hospitalisation ou d'un décès », souligne l'adjointe aux Affaires sociales, Marie Haudebourg. Le Conseil général du Morbihan propose d'accompagner la création des nouvelles structures, en évaluant les besoins de chaque territoire et en s'appuyant sur les futures plateformes gérontologiques pour favoriser leur occupation. Le département interviendra en soutien aux communes jusqu'à 10 000 € pour un déficit supérieur à 15 000€ lors de l'ouverture, puis dès lors que le déficit de fonctionnement excédera 20 000€. Quarante-deux domiciles partagés, accueillant trois cent trente-six personnes âgées, sont aujourd'hui ouverts dans le département. Une demi-douzaine de nouveaux projets sont à l'étude.

www.letelegramme.com, 18 avril 2012.

Les aînés au centre de la cité

Face à l'aversion des aînés pour la maison de retraite, l'association hollandaise *Humanitas* a compris que les personnes vieillissantes désiraient plus d'autonomie, d'intimité et une offre de soins évolutive sans qu'elles soient obligées de déménager. Soutenue par la ville de Rotterdam, *Humanitas* a mis en œuvre, au milieu des années 1990, deux complexes comprenant entre deux cents et trois cents logements ergonomiques, majoritairement des T3 de soixante-dix mètres carrés. Onze complexes existent maintenant à Rotterdam, et *Humanitas* compte plus de deux mille salariés pour quatre mille personnes hébergées dans différentes structures. Pour Pierre-Marie Chapon, chargé de recherche *Icade* et intervenant auprès des Universités de

Lyon-3 et Paris-12, il ne s'agit pas de ghettos mais de catalyseurs de vie sociale et intergénérationnelle. Chaque complexe est un centre de vie pour le quartier, disposant de supermarchés, bars, restaurants et services pour l'ensemble de la population.

www.agevillagepro.com, 29 avril 2008.

Jardin intergénérationnel

La mairie de Paris a ouvert dans le vingtième arrondissement le centre *Alquier Debrousse*, un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) disposant d'un accueil de jour, d'un centre de santé, d'une halte garderie et d'un jardin intergénérationnel, pour « renforcer la solidarité entre les différents âges de la vie, ce qui est un axe fort de la politique municipale ». L'établissement comprend onze chambres doubles pour les couples, en plus des chambres individuelles, et six unités de vie protégée de dix-neuf lits, destinés à des résidents souffrant de troubles cognitifs ; le centre dispose de restaurants pour les résidents, deux salles à manger pour les familles qui viennent leur rendre visite, de trois salons de coiffure et deux salons avec bar et cheminée. Ce projet a été financé par la ville de Paris et la région Ile-de-France pour un montant global de 27.8 millions d'euros. Il est géré par le Centre d'action sociale de la ville de Paris.

www.senioractu.com, 22 octobre 2009.

Chiens visiteurs

Des personnes âgées isolées ou à mobilité réduite reçoivent à domicile la visite d'un « petit chien de convivialité » sociabilisé (Jack Russel), accompagné d'un agent de la ville. Ce projet, pour lequel la ville de Versailles (Yvelines) a reçu le label « Bien vieillir-vivre ensemble », s'inscrit dans les orientations de la politique municipale : la lutte contre l'isolement et la prévention du vieillissement pathologique. Ce projet avait été récompensé en 2008 par la Fondation Adrienne et Pierre Sommer, qui oeuvre pour l'amélioration de la relation entre l'homme et l'animal. « Les promenades, les conversations à propos de l'animal, les caresses ou le jeu permettent de renouer le lien social et sont prétexte à communiquer. La présence de l'animal est bienveillante, facilite l'échange et la convivialité, surtout avec des personnes connaissant des difficultés à s'exprimer. Elle permet aussi un travail de mémoire, offre des émotions positives et procure un sentiment de bien-être et d'apaisement. Elle stimule en outre la motricité grâce aux promenades, améliore l'orientation et offre un sentiment d'utilité », souligne la mairie.

www.travail-solidarite.gouv.fr, 2 février 2010. www.monversailles.com, 3 février 2010. www.senioractu.com, 12 février 2010. www.lagedor.fr, 9 février 2010.

Protéger

Registre d'errance Alzheimer

La Société Alzheimer du Canada vient de recevoir une subvention de 1.18 million de dollars du gouvernement canadien (820 000 euros) provenant du Fonds des nouvelles initiatives de recherche et de sauvetage, (www.nss.gc.ca), pour l'extension de son programme national *Sécu-retour (Safely Home)*, qui aide à retrouver les personnes égarées et à les ramener chez elles en toute sécurité. Ce programme repose sur un registre national développé en 1995 en collaboration entre la Société Alzheimer et la Gendarmerie royale du Canada, accessible aux polices du Canada et des Etats-Unis. Environ 26 000 personnes sont inscrites au registre à ce jour (5.8% des 450 000 canadiens malades). La nouvelle subvention servira d'abord à des actions de prévention (éviter que les personnes se perdent et s'assurer que si elles se perdent, la réponse pour les retrouver est apportée en temps utile et de manière appropriée. Un programme national de formation des équipes de police et des personnels des établissements sera déployé. Une campagne de sensibilisation de la population permettra d'accroître les inscriptions au registre. Les outils de géolocalisation (notamment le GPS) seront évalués et des recommandations émises.

www.medicalmnewstoday.com, 5 juillet 2007. Brochure Sécu-retour : www.alzheimer.ca.

Tout va bien ?

La ville de Taunton (Massachusetts, Etats-Unis), en partenariat avec la police et les associations de retraités, a lancé un programme de prévention destiné aux personnes âgées. Tous les jours, elles reçoivent un appel téléphonique automatisé qui leur pose une simple question : « tout va bien ? ». Un programme de géolocalisation par bracelet électronique est proposé aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, autisme ou trisomie 21, permettant à la police d'informer immédiatement la personne responsable, et de retrouver une personne en moins de trente minutes.

www.tauntongazette.com, 14 mars 2007.

Un bracelet non-électronique pour rentrer chez soi

Au Royaume-Uni, le programme de l'Association Alzheimer « *Safe return* » (retour en sécurité), financé par le gouvernement, a permis à huit mille personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées de rentrer chez elles depuis 1993. Il s'agit d'un service fonctionnant vingt-quatre heures sur vingt-quatre, sept jours sur sept, avec un centre d'appel de crise gratuit. Une base de données nationale sur les personnes adhérentes au service, avec leur photographie, est partagée nationalement par les sections locales de l'association Alzheimer, les services de police et d'intervention d'urgence. Le programme *Safe return* met à disposition des colliers, des bracelets, des cartes format portefeuille et des badges portant le numéro gratuit à appeler en cas d'urgence.

www.wickedlocal.com, 31 janvier 2008.

Carte Alzheimer

A Singapour, les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer recevront des cartes d'identité spéciales afin que des tiers puissent contacter leurs familles si ces personnes s'égarèrent ou déambulent, a annoncé Ang Bee Lian, directeur du Conseil national des services sociaux. La carte mentionnera le nom de la personne malade, sa langue, les numéros de téléphone de sa famille, les allergies médicamenteuses. Environ vingt mille personnes sont atteintes de la maladie dans la cité-Etat, selon le *Straits Times*. La carte devra être portée autour du cou avant de sortir.

News.monstersandcritics.com, 9 avril 2008.

Déambulation : quels services ?

En Nouvelle Ecosse (Canada), la Société Alzheimer coordonne un projet intitulé « *Safely home* » (à la maison, en sécurité) et forme des équipes de secouristes, la police et les pompiers sur le comportement prévisible des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer déambulantes. Souvent, elles n'ont pas conscience d'être perdues. Elles peuvent avoir peur des autres ou les soupçonner, et ne répondront pas dans ce cas lorsqu'on leur demandera leur nom. Elles ne cherchent pas à être retrouvées. Elles ont tendance à marcher en ligne droite, plutôt que de suivre des routes ou des chemins, ne s'arrêtant que lorsqu'elles rencontrent un obstacle ou une barrière. Le risque de blessure ou de décès est élevé si elles ne sont pas retrouvées dans les douze heures. Ce programme est financé au niveau fédéral par le *Search and Rescue Initiative Fund*, en partenariat avec la police montée royale canadienne (RCMP).

www.thechronicleherald.ca, 22 juin 2008.

Géolocalisation : faut-il un système d'alerte pour les personnes malades égarées ?

À New York, au moins trois cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée s'égarèrent chaque année, selon l'association Alzheimer locale. Le grand nombre de moyens de transport disponibles ne facilite pas la tâche pour les retrouver. Depuis le début des années 1990, l'association, qui tient un registre de treize mille personnes malades, travaille en lien étroit avec la police, qui dispose depuis l'an 2000 de procédures spécifiques de maillage de l'environnement immédiat des personnes. La police retrouve 99% des personnes égarées et enregistrées auprès de l'association. Quinze autres Etats américains, dont la Floride, la Géorgie, la Caroline du Nord et le Missouri, disposent d'un système similaire.

Toujours aux Etats-Unis, le *ProjectLifesaver International*, une association de secours aux citoyens risquant de se perdre en raison d'une maladie d'Alzheimer, d'autisme ou d'autres troubles cognitifs, vient de recevoir une subvention de huit cent quatre vingt-dix mille dollars (six cent mille euros), accordée par le département de la Justice, en partenariat avec *Alzheimer Foundation of America*. *Project Lifesaver International* est un programme de formation certifié, destiné aux forces de l'ordre. Les personnes malades participant au programme portent un bracelet électronique avec radio-transmetteur permettant leur géolocalisation. Le programme de formation comprend l'acquisition de compétences spécifiques pour communiquer avec des personnes présentant des troubles du comportement et de la communication, compétences critiques pour gagner la confiance de la personne égarée et faciliter son retour chez elle en sécurité. Au plan national, plus de mille services de police sont membres de *ProjectLifesaver*, et ont retrouvé à cette date plus de deux mille personnes, avec 100% de succès. Le temps moyen pour retrouver une personne équipée est de trente minutes, contre neuf heures en pratique policière courante. Pour l'association, l'efficacité du programme permet de réduire de façon importante les coûts de recherche et libère les officiers de police pour d'autres tâches. Au niveau national, une proposition de loi votée par la Chambre des représentants (*Silver Alert Act*) est actuellement en discussion à la commission de la Justice du Sénat. Le département de la Justice serait chargé de superviser le projet, dont le budget proposé est de seize millions de dollars (10.8 millions d'euros). La publicité de la disparition serait faite auprès des forces de l'ordre, des hôpitaux, des morgues et autres institutions locales. Le sénateur de New York Charles Schumer a déclaré : « c'est simple, cela ne coûte

pas cher et cela sauve des vies ». Une information circule sur le réseau social *Twitter* pour suivre l'évolution de la législation *Silver Alert* au niveau national.

A Hong-Kong, une étude auprès de deux cent cinquante et un aidants familiaux de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée montre que le risque de se perdre concerne globalement 27.5% des personnes malades. Le risque atteint 39% chez les personnes malades fréquentant un accueil de jour, contre 7.5% des personnes malades vivant chez elles. Le risque augmente avec la progression de la maladie.

www.cityroom.blogs.nytimes.com, 12 octobre 2009. www.projectlifesaver.org, www.reuters.com, 11 septembre 2009. Kwok TC et al. *Getting lost in the community : a phone survey on the community-dwelling demented people in Hong-Kong*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 3 août 2009.

Personnes disparues

Selon une étude unique en France (*Alert'Errance*), portant sur quatre cent-trente-sept recherches de personnes, menée par le service départemental d'incendie et de secours (SDIS) des Bouches-du-Rhône, un quart des cas de secours à la personne concerne des disparitions de personnes âgées de soixante ans et plus, ce qui arrive une fois par semaine. Le temps d'alerte moyen est de cinq heures vingt, et peut atteindre vingt-quatre heures. Chaque intervention mobilise en moyenne dix hommes et six véhicules.

En deux ans, ces interventions ont nécessité plus de sept mille cinq cents heures-hommes. Mais ces « fugues » recensées ne sont qu'une partie de l'iceberg : le SDIS n'intervient que dans les situations considérées comme graves. Si les services de police ou les services de sécurité des établissements de soins interviennent également, ce sont les familles ou les proches des personnes fugueuses vivant à domicile, ou les soignants si les personnes sont hébergées en établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPAD), qui partent à leur recherche sans en avertir les autorités. Plus de la moitié de ces personnes présentent une démence connue ; pour 30% des résidents d'EHPAD, la démence n'était pas connue par la personne signalant la disparition. Chez la personne démente, les conséquences de la fugue peuvent être sévères : décès, traumatismes, manque de soins, aggravation des troubles psycho-comportementaux.

L'entourage, ou l'institution (88 % des EHPAD, selon une enquête de la Fondation Médéric Alzheimer) peuvent décider d'une limitation d'aller et venir comme moyen de prévention du risque de « fugues », ce qui soulève des questions éthiques : jusqu'où laisser la liberté aux résidents et jusqu'où assurer la sécurisation ? Le risque de « fugue » est une préoccupation importante chez un tiers des médecins traitants prenant en charge une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Il constitue l'un des principaux motifs de refus pour une admission en EHPAD par les médecins coordonnateurs (30% des refus).

Bonnin-Guillaume S et al. *Le sujet âgé fugueur : un trouble du comportement aux conséquences sociétales multiples*. *Revue de Gériatrie* 2010 ; 35(6) : 373. Aquino JP et al. *Médecins généralistes et médecins coordonnateurs en EHPAD : des réponses de proximité pour une prise en charge au long cours*. Fondation Médéric Alzheimer. *La Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2010 ; 11. Palermi F et Fontaine D. *Respect des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer en EHPAD : la vie en établissement*. Fondation Médéric Alzheimer. *La Lettre de l'observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2010 ; 13.

Géolocalisation : que fait la police ?

Selon le quotidien québécois *La Gazette*, la police de Montréal a enterré le projet d'équiper d'un système de géolocalisation les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Cette initiative avait été lancée l'an dernier après la découverte de deux personnes désorientées perdues et gelées dans la neige. En septembre, le système avait été présenté par la police comme un moyen de sauver des vies, de gagner du temps et de raccourcir considérablement le temps de recherche des personnes malades. Le nouveau chef de la police de Montréal a décidé de ré-évaluer l'idée de la géolocalisation. Les réactions sont partagées. Pour la Société Alzheimer, qui recommande une approche au cas par cas, la protection de la vie privée entre en jeu, ainsi que la possibilité que la vigilance des aidants ne baisse s'ils sentent la personne malade protégée par une fausse sécurité. Les personnes malades porteront-elles le bracelet ? Pour la gériatre Susan Vaitekunas, de nombreuses personnes atteintes de démence ne porteront jamais de bracelets ou de colliers leur permettant d'appeler quelqu'un en cas d'accident ou d'urgence. « Nous avons une approche *low tech* », explique-t-elle : les personnes qui déambulent ne devraient pas vivre seules, et ont besoin d'une surveillance accrue.

www.montrealgazette.com, www.fr.canoe.ca, 2 novembre 2010.

Personnes âgées « perdues » ou confuses : que fait la police ?

France Alzheimer a développé avec le ministère de l'Intérieur un programme de sensibilisation des policiers et des gendarmes à un accueil adapté des personnes « potentiellement » malades, permettant aux policiers et gendarmes de repérer les troubles cognitifs ou les signes de la maladie, et de savoir se comporter avec des

personnes âgées « perdues » ou confuses. Ce programme propose des contacts pour le suivi de ces personnes et de leur famille. Un dépliant de quatre pages, destiné en priorité aux policiers et aux gendarmes dans le cadre de leur formation initiale et continue, est diffusé par le ministère de l'Intérieur à toutes les écoles de police et de gendarmerie de France.

www.francealzheimer.fr, www.elysee.fr, 22 février 2011.

« C'est ma maman et elle a disparu. Aidez-nous à la retrouver saine et sauve ! »

Twitter est plus rapide que la police. Grâce aux *twittos* (la communauté des utilisateurs de *Twitter*), Joanne Mehaffey a pu retrouver sa mère, atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui s'était perdue dans les rues de Belfast (Irlande du Nord), en lançant ce SOS accompagné d'une photo de sa mère sur ses comptes *Twitter* et *Facebook* : "This is my mum & she's gone #missing. Help try & bring her home safe #missing #belfast #plsRT #alzheimers" [Un *tweet*, ou "gazouillis", est un message bref limité à cent quarante signes, acheminé par internet, par messagerie instantanée ou par SMS (*short message service*)]. Joanne explique: « elle n'aurait pas forcément aimé que tout le monde sache qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer. J'avais besoin qu'on la ramène à la maison, et si cela signifiait qu'il fallait diffuser l'information, j'étais prête à le faire ». Je savais que *Tweeter* était un outil puissant. J'avais juste besoin qu'une seule personne la voie et c'est ce qui s'est passé ». La vieille dame a été retrouvée à huit miles (12.9 km) de son domicile, accompagnée de ses deux chiens.

<http://tempsreel.nouvelobs.com>, 6 avril 2013. www.bbc.co.uk/news/uk-northern-ireland-22029156, 4 avril 2013.

Ontario : un programme multiculturel pour la sécurité des personnes disparues

Trouver votre chemin est le nom d'un nouveau programme multiculturel de sensibilisation à la sécurité pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées, financé par le nouveau gouvernement de l'Ontario, en partenariat avec la Société Alzheimer de l'Ontario. Près de deux cent mille Ontariens sont atteints de la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées (+16% en quatre ans) Trois personnes malades sur cinq disparaissent à un certain moment, souvent sans avertissement, et courent un plus grand risque de blessures, voire même de décès, si elles ne sont pas retrouvées sous vingt-quatre heures. Une trousse de sécurité contient des informations visant à aider les familles à créer des plans de sécurité personnalisés. Elle comprend une trousse d'identification comprenant une photo récente et une description pouvant être partagée avec la police en cas d'urgence ; des mesures de sécurité à la maison afin d'éviter les incidents de disparitions ; des mesures à prendre pour protéger la personne malade, comme l'utilisation du programme de la Société Alzheimer *MedicAlertMD Sécu-RetourMD* ; des conseils importants sur ce qu'il faut faire lors de la disparition d'une personne atteinte et une fois que la personne disparue est retrouvée ; les informations les plus récentes sur les dispositifs de repérage. Le gouvernement provincial va aussi subventionner le Collège de police de l'Ontario pour intégrer la prévention de l'errance dans le programme de formation professionnelle.

www.newswire.ca/fr/story/1132545/l-ontario-prend-des-mesures-pour-protoger-les-personnes-atteintes-de-la-maladie-d-alzheimer-et-maladies-apparentees, 20 mars 2013.

Personnes disparues : un protocole entre la police et les professionnels

Les services de police de *HEKLA* (zone réunissant les villes de Hove, Edegem, Kontich, Lint et Aartselaar, près d'Anvers) ont mis en place un projet de coopération avec tous les acteurs concernés dont le centre d'expertise flamand sur la démence *Orion d'Anvers (Expertisecentrum Dementie Vlaanderen)*, ce qui a permis d'élaborer « un canevas, une méthode d'approche de la problématique de la fuite de personnes atteintes de démence (et d'autres groupes cibles) ». En 2008, le protocole et les outils de *Vermist* (disparu) ont été expérimentés pendant six mois et évalués. Les personnes disparues sont retrouvées plus rapidement. Un guide pratique a ensuite été mis à disposition sur le site Internet de la police (www.hekla.be/zdiensten.vermissing). En 2010, plusieurs villes belges, dont Courtrai et Bruges, ont exprimé leur désir d'adopter ce dispositif.

Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. *Guide Repères*, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2. www.uniopss.asso.fr, 20 janvier 2011.

La disparition des personnes âgées au Japon : la police mobilise les chauffeurs de taxi

Au Japon, en 2013, 10 322 cas de disparition de personnes âgées atteintes de troubles de la mémoire avaient été signalés à la police, qui a mis en place un registre national des disparitions. Parmi ces personnes, 98% sont retrouvées dans l'année qui suit, dont une très grande majorité dans la semaine qui suit leur disparition. Mais 258 personnes disparues en 2012 et 2013 ne sont toujours pas localisées. Devant l'ampleur de ce

phénomène (cf. *Revue de presse* de juin 2014), on assiste à une multiplication des initiatives locales. Partant du constat qu'un simple policier, même dépourvu de toute formation médicale, peut, avec quelque attention, identifier une personne égarée et souffrant de troubles mentaux, la police de Kyoto vient de conclure un partenariat avec les deux associations de chauffeurs de taxis de la ville. La police attend des intéressés que, durant leur travail, ils s'efforcent d'observer les gens qu'ils rencontrent et qu'ils lui signalent, immédiatement, celles de ces personnes susceptibles d'être atteintes de troubles cognitifs. Grâce au relais que constituent les huit mille sept cents « paires d'yeux » regroupées par ces deux associations, la police espère obtenir des résultats rapides. Le dispositif prévoit également que, lorsqu'une disparition de personne âgée lui est signalée et si sa famille en est d'accord, l'identité de cette personne, sa photographie, sa tenue vestimentaire, soient communiquées par messagerie électronique aux deux associations, à charge pour ces dernières de les rediffuser aux chauffeurs. Cet accord constitue une « première » dont il est prématuré de dresser le bilan.

Mainichi Shinbun, 23 Juillet 2014. Texte original en japonais. Veille presse et traduction française de Kyoko Ito-Siegel.

La disparition des personnes âgées au Japon : capsule de vie et réseau de bénévoles

La ville de Nikko, située à 150 km au nord de Tokyo, a décidé de renforcer les moyens consacrés à la prévention de la disparition des personnes âgées souffrant de troubles qualifiés en japonais par le terme générique de « démence ». À cette fin, elle met en place, d'une part, une messagerie spécifiquement dédiée à l'identification des personnes concernées, d'autre part, un réseau de citoyens bénévoles pour participer à leur recherche. Ainsi, depuis le 1^{er} septembre 2014, la disparition d'une personne atteinte de démence est signalée par la police, et sous réserve d'avoir obtenu l'accord de la famille de la personne, la municipalité diffuse aux bénévoles du réseau mis en place (sept cents aujourd'hui) un message comportant des informations sur la personne disparue pouvant permettre de l'identifier : son identité, son sexe, son âge, ses caractéristiques physiques ... En sus de la mise en place de cette messagerie et de ce réseau de volontaires, à partir du mois de novembre 2014, la ville de Nikko va distribuer aux deux mille personnes identifiées comme atteintes de « démence », une capsule en aluminium dénommée « la capsule de vie ». Cette capsule de forme oblongue et de petite dimension (6 centimètres de long, 2 centimètres de large et pesant 22 grammes) se porte comme un pendentif. Elle comporte des informations permettant d'identifier la personne en cas de besoin, notamment son nom, son adresse, les personnes à prévenir... Cette « capsule de vie » pourra, ultérieurement, être donnée à des personnes qui, bien que non identifiées comme atteintes de « démence », pourront en faire la demande auprès d'une instance spécialisée.

Shimotsuke Shinbun, 1er septembre 2014. Texte original en japonais. Veille presse et traduction française de Kyoko Ito-Siegel.

Errances

La moitié des cas de disparitions traitées par la police de Québec concernent des personnes atteintes de troubles cognitifs, principalement la maladie d'Alzheimer. Un outil a été mis en place pour accélérer les recherches. Il s'agit d'un formulaire disponible sur Internet à remplir d'avance, dans une démarche volontaire, pour accélérer les recherches en cas de disparition. La fiche contient la description physique de la personne, ainsi que ses anciennes adresses, car les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui disparaissent ont souvent tendance à retourner aux endroits où elles ont déjà habité. Ce questionnaire fournit une aide précieuse aux enquêteurs. « Dans la nervosité, souvent, les gens vont avoir de la difficulté à nous donner plusieurs éléments d'information. Donc, vraiment, on accélère le processus », explique François-Yves Bouchard, du service de police de la Ville de Québec. Douze mille formulaires ont été distribués dans des résidences pour personnes âgées de la région, où on estime que quinze mille personnes sont atteintes de la maladie d'Alzheimer.

<http://ici.radio-canada.ca/regions/quebec/2015/02/15/002-alzheimer-outil-police-quebec-fuques-personnes-agees.shtml>, 15 février 2015.

Dangerosité ?

À Arras, un nonagénaire de quatre-vingt-onze ans a été interpellé à son domicile par la police après avoir été poursuivi par des habitants. Il venait de tenter de tirer par le bras deux préadolescents et a été placé en garde à vue. Une mère de famille avait déposé plainte pour le même type de faits. L'homme, qui vit en France depuis 1955 et n'avait jamais fait parler de lui jusqu'alors, s'est enfermé dans le déni. Selon le parquet d'Arras, "il ne s'est pas expliqué, on ne sait pas pourquoi il a fait ça". Il n'y aurait d'ailleurs aucune cohérence dans ses propos. L'homme est atteint de la maladie d'Alzheimer et n'aurait pas du tout "le profil du prédateur", indique le parquet, précisant qu'il "n'est pas considéré comme dangereux". Dans l'attente d'expertises psychiatrique et médicale visant à déterminer s'il est responsable de ses actes, la garde à vue a

été levée. Les poursuites judiciaires éventuelles restent conditionnées aux résultats des expertises. « Mais c'est un retraité âgé qui a surtout besoin d'une prise en charge adaptée en maison de retraite », glisse une source proche du dossier.

www.lavoixdunord.fr/region/soupconne-de-tentatives-d-enlevements-d-enfants-a-ia29b0n3035461, 10 septembre 2015.

Maltraitance : prison avec sursis

Un couple de poissonniers a été condamné à six mois de prison avec sursis et trois mille euros d'amende par le tribunal correctionnel de Chartres pour avoir abusé d'une nonagénaire atteinte de la maladie d'Alzheimer. Ils ont été reconnus coupable de lui avoir fait payer près de quarante-deux mille euros de poissons et produits de la mer en deux ans. Par ailleurs, les deux commerçants, qui ont fermé boutique depuis, devront vingt mille euros de dommages et intérêts aux héritiers de la victime, décédée depuis. Les experts ont estimé que la nonagénaire n'avait pas été en mesure de se rendre compte de ce qu'elle dépensait. La famille de la victime a été alertée des sommes versés à la poissonnerie par un conseiller financier, en charge des finances de la vieille dame.

www.ladepeche.fr/article/2015/09/18/2179919-chartres-deux-poissonniers-condamnes-avoir-fait-payer-42-000-euros.html, 18 septembre 2015.

Maltraitance : prison ferme

Lucien, âgé de soixante-cinq ans, atteint de la maladie d'Alzheimer, n'avait pas pu s'opposer à trois squatteurs qui lui vidaient son réfrigérateur, l'obligeaient à aller acheter de l'alcool ou du tabac dans le quartier ou se servaient de sa carte bancaire. Pire, le trio prenait plaisir à humilier le sexagénaire, en lui peignant une croix gammée ou un sexe sur le visage avant de l'obliger à sortir en ville ainsi grimé. « Ils n'ont même pas compris qu'il s'agissait d'une forme de violence. Ils étaient ravis de montrer leur œuvre », a tonné pour la partie civile Me Nathalie Moreau. Aucun des trois prévenus ne s'est déplacé pour le jugement. Le tribunal d'Amiens les a condamnés à de la prison ferme : huit mois pour le premier, âgé de dix-neuf ans ; six mois pour le second, âgé de quarante-cinq ans, voisin de la victime, et cinq mois pour le dernier, âgé de quarante-cinq ans.

www.courrier-picard.fr/region/peronne-de-la-prison-ferme-pour-avoir-abuse-d-un-malade-ia0b0n634917, 9 septembre 2015.

Alerte Argent

Aux Etats-Unis, le programme d'alerte sur les médias *Silver Alert* a été mis en place en tant que politique sociale pour retrouver des personnes âgées en errance, atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Gina Petonito et Glenn Muschert, du département de sociologie de l'Université de Miami (Ohio, Etats-Unis), expliquent que ce programme, qui s'est développé rapidement grâce aux médias, à la police et aux pompiers, s'est imposé sans difficulté auprès du grand public comme une initiative « juste et équitable ». Les auteurs expliquent la construction sociale de ce sentiment collectif.

Petonito G et Muschert GW. *Silver Alert Programs: An exploration of community sentiments regarding a policy solution to address the critical wandering problem in an ageing population*. In Miller K et al, eds. *Handbook of community sentiment*. 2015. New York : Springer. ISBN 978-1-4939-1898-0. p253.

Initiatives exemplaires

Initiatives primées ou soutenues par la Fondation Médéric Alzheimer

Prix Initiatives locales 2009, Fondation Médéric Alzheimer

Quatre prix Initiatives locales ont été décernés en 2009. Le grand prix a été décerné au projet *Les chroniques du mercredi* de l'Association Lieu d'être, à Romans (Drôme). Ce projet est né lors des ateliers itinérants proposés à des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile, lorsqu'une participante a elle-même proposé de retranscrire, avec l'aide de sa petite fille et de l'équipe, les souvenirs évoqués pendant les réunions. Ces textes sont publiés avec l'accord des membres du groupe pour donner envie à d'autres personnes de les rejoindre. L'aventure continue au salon du livre *Roman(s) à Romans* en novembre 2009. Les personnes malades y présentent leur travail, réaffirmant ainsi leur place dans la cité. Le premier prix a été attribué au projet *Des habitants se mobilisent pour l'aménagement du jardin de l'unité Alzheimer*, à l'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) de Hérisson (Allier). L'unité Alzheimer a vu le jour en novembre 2008, mais le surcoût des travaux n'a pas permis de financer le patio et le jardin attenant. Retroussant leurs manches, personnel de l'établissement et bénévoles du village ont alors décidé de s'atteler au chantier. Tous les week-ends, durant six mois, et grâce à des dons des matériaux nécessaires, ils ont eux-mêmes réalisé ces espaces extérieurs. La population locale s'est appropriée un projet de la maison de retraite pour y créer un jardin attrayant et protecteur. Un second prix *ex-aequo* de trois mille euros a été attribué au projet *Un parc pour maintenir la vie autour des résidents*, du centre gérontologique du centre hospitalier de Saint-Nazaire (Loire-Atlantique). Pendant trois ans, professionnels, résidents, familles et bénévoles se sont mobilisés pour imaginer ensemble l'aménagement du parc bordant les unités Alzheimer et son ouverture sur la cité. Quatre parcours ont été créés, tant pour favoriser la mobilité que pour offrir un espace agréable pour la rencontre. Depuis, le parc est de plus en plus fréquenté, y compris par les personnes du quartier : pour preuve la cafétéria du parc ne désemplit pas.

Un second prix *ex-aequo* a été décerné au projet *Favoriser et susciter la rencontre entre les générations*, de SOS Maintien à domicile à Rive-de-Gier (Loire). Service de soins et d'aide à domicile, accueil de jour et crèche sont situés dans un même lieu ouvert sur la cité. Aussi les liens intergénérationnels sont-ils partie intégrante du fonctionnement de l'accueil de jour : des échanges étant régulièrement organisés avec les enfants de la crèche. Cela permet une ouverture sur l'extérieur et des rencontres régulières entre petits et plus âgés. Plus globalement, les barrières entre les générations s'estompent et le regard des parents et des enfants sur la vieillesse et la maladie bouge lui aussi.

www.fondation-mederic-alzheimer.org, 24 novembre 2009.

Vivre et habiter ensemble

Favoriser les liens entre les générations Association SOS Maintien à domicile - Rive de Gier (Loire)

SOS Maintien à domicile dispose d'une large gamme de services : aide à domicile, soins infirmiers, accueil de jour, et plus récemment une équipe de soins Alzheimer (ESA) ainsi qu'une plateforme de répit et d'accompagnement. L'ensemble de ces activités est désormais regroupé au sein du *Pôle Intergénérationnel*. Le Pôle abrite également une crèche, laquelle entretient des liens étroits avec l'accueil de jour. Un jardin situé en centre bourg permet un décloisonnement de la structure et favorise encore davantage les liens entre les générations.

Cette démarche a été primée par la Fondation Médéric Alzheimer en 2009.

Une approche intégrée
Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile (FEDOSAD) - Dijon (Côte-d'Or)

Village Générations : cultiver le vivre ensemble

Depuis 2002, le *Village Générations*, dans un quartier de Saint-Apollinaire, près de Dijon, concrétise l'ambition des collectivités locales, de l'office HLM, de la Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile (FEDOSAD), de créer un espace de vie intergénérationnel. Le projet a demandé cinq ans, s'appuyant sur les réalisations des acteurs afin d'imaginer leur implantation dans un village (domiciles protégés pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au sein de la ville, petites unités de vie, domotique...), rassembler financeurs et concepteurs (architectes, maîtres d'œuvre, maîtres d'ouvrage) ; imaginer avec les citoyens la vie future du *Village Générations*. Et l'utopie est devenue réalité : le village s'étend sur 1.2 hectares Il comprend soixante-seize logements sociaux pour tous les âges (logements adaptés aux handicaps possibles et équipés d'interphones reliés aux services sociaux), des services petite enfance et halte-garderie, des petites unités de vie pour personnes âgées, malades, handicapées, un restaurant scolaire, une salle de quartier, un point accueil services, une ludothèque pour tous les âges, un accueil de jour. Les promoteurs du *Village Générations* ont été soutenus par de nombreux acteurs publics et par la Fondation de France, la Fondation Médéric Alzheimer, la Fondation *Caisses d'Épargne pour la solidarité*. Le directeur général, Pierre-Henri Daure, envisage de décliner ce projet dans d'autres villes de Bourgogne.
www.agevillagepro.com , 30 juin 2008.

Domicile protégé

À Dijon, six appartements aménagés de la *FEDOSAD* (Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile) accueillent des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il s'agit de petites unités de vie, à mi-chemin « entre le domicile et l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, où cinq personnes peuvent vivre avec un degré de dépendance élevé et une maladie d'Alzheimer, en partageant les frais comme le loyer, l'électricité, le téléphone », explique Pierre-Henri Daure, le directeur de la *FEDOSAD*. Aujourd'hui, l'association fait construire ses domiciles sur mesure, par les offices HLM de la commune : appartements en rez-de chaussée avec un bout de jardin, répondant aux normes handicapés, avec des chambres de vingt mètres carrés environ, équipés de lits médicalisés à hauteur variable, de douche à l'italienne, d'une salle de vie avec une cuisine à l'américaine. Les animaux sont autorisés, ainsi que le mobilier personnel. Le but est de réduire les coûts en mutualisant les moyens, avec la mise en commun du personnel de nuit. Les appartements communiquent entre eux par une porte ferme le jour, ouverte la nuit et lors d'animations communes. Les domiciles protégés fonctionnent sous statut de service de soins infirmiers à domicile, assurant un accompagnement vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Le forfait soins (55 euros/jour) inclut un médecin coordonnateur. Le forfait hébergement-dépendance a été fixé par le conseil général de Côte-d'Or à 100 euros/jour, allocation personnalisée d'autonomie (APA) et aide personnalisée au logement (APL) non déduites. Le reste à charge pour les familles est d'environ 60 euros/jour, comparable à celui en établissement, selon Pierre-Henri Daure. Dix places sont conventionnées au titre de l'aide sociale.
Le Mensuel des maisons de retraite, septembre 2009.

Vieillir à domicile : des solutions durables

Des projets architecturaux visent à permettre aux personnes âgées de vivre à domicile, sur fond de mixité sociale et générationnelle. Pour encourager les actions innovantes et reproductibles, le magazine *Agevillage* et la société immobilière *Icade* ont lancé en avril 2009 le concours « Vivre ensemble aujourd'hui et demain ». La *SAIEM* de Chambéry (Savoie) a obtenu le prix de la réalisation exemplaire, pour la construction dans une zone de rénovation urbaine de quarante-deux logements dont deux tiers sont réservées à des personnes âgées. Les appartements sont adaptés aux personnes en perte d'autonomie, et le bâtiment imaginé pour favoriser les rencontres intergénérationnelles et briser la solitude des aînés. Le prix spécial du jury pour les services de proximité a été attribué au projet *Générations* à Saint-Apollinaire (Côte-d'Or), réalisé en partenariat entre la Fédération dijonnaise des œuvres de soutien à domicile (*FEDOSAD*), la ville et l'office public de l'habitat (OPH). Ce projet a permis de créer soixante-seize logements, dont 50% pour les seniors et 50% pour les couples avec enfants de moins de cinq ans. Une structure pour la petite enfance, deux unités de vie pour personnes âgées dépendantes et un accueil de jour pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer se trouvent à proximité.
La Gazette Santé-social, juin-juillet 2010.

Intergénération

À Saint-Apollinaire (Côte-d'Or), près de Dijon, enfants et jeunes couples cohabitent dans un esprit d'entraide avec les anciens : cette résidence collective se veut une alternative à la maison de retraite et un exemple pour la réforme de la dépendance. Outre l'unité de vie pour personnes dépendantes, ce site de 1.2 hectares compte soixante-seize logements occupés à parité par des personnes âgées et des couples avec jeunes enfants, une halte-garderie, un relais d'assistantes maternelles, une salle des fêtes, un restaurant scolaire et un accueil de jour pour personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Pierre-Henri Daure, directeur des établissements de la FEDOSAD (Fédération des œuvres de soutien à domicile), à l'origine du concept de « Générations », au côté de la mairie de Saint-Apollinaire et de l'Opac (Office public d'aménagement et de construction) de Dijon, explique : « certains disent que ces petites unités de vie ne sont pas viables ou sont trop chères, moi je pense que c'est l'avenir. Le fait d'intégrer des petites unités de vie à la ville, ça banalise la dépendance, ça facilite les coups de main entre voisins, alors qu'une maison de retraite avec cent ou cent cinquante résidents d'un coup, ça fait peur ». Pierre-Henri Daure plaide pour « des unités de vie en réseaux, afin de mutualiser les moyens ». Pour Estelle, animatrice depuis deux ans à l'accueil de jour Alzheimer, les rencontres avec de jeunes enfants, « ça débloque des choses : nos papis et mamies s'assoient sur les petites chaises des enfants, les mots sortent et les enfants timides arrivent à créer des liens. Ça va dans les deux sens ».

AFP, www.lexpress.fr, 15 juillet 2011.

Intégrer les services dans le tissu social et les ouvrir sur la cité

Le jardin passerelle¹

L'importance accordée à la question du lien se retrouve aussi dans une forme de jardin que nous avons choisi d'appeler « jardin passerelle », traduisant un désir d'ouverture de la structure vers ses « voisins de l'extérieur »², à savoir les riverains et plus largement la communauté locale. Le jardin est envisagé ici comme une sorte d'interface tournée vers la cité ou le quartier, afin d'encourager une vie sociale de proximité, source de relations avec le voisinage, les habitants, et entre différentes générations, les plus jeunes notamment.

Dans les établissements, il est le lieu même du questionnement sur la problématique du « dedans-dehors », car ceux qui vivent « dedans » - les résidents - ont un accès à l'extérieur, à la nature, grâce au jardin. De plus, il permet d'y rencontrer ceux qui vivent « dehors » à savoir familles, visiteurs et riverains. En ce sens nous pouvons parler d'un espace aux multiples ressources.

Au-delà du plaisir que procurent la présence d'arbres, de fleurs, d'eau, une promenade au soleil ou un temps de repos sur un banc à l'ombre, le jardin est un lieu propice à l'exercice d'une large gamme d'activités et à la préservation de relations sociales.

Susciter les relations avec la communauté locale

Faire évoluer les représentations sociales de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées afin que ceux qui en sont atteints soient mieux acceptés et aient droit de cité, est un défi que de plus en plus de professionnels tentent de relever. Mais il est clair que cet effort serait vain et s'essoufflerait vite si un pont n'était pas créé avec la société civile et si l'implication de cette dernière n'existait pas. L'intégration des lieux d'accueil et de soins dans le tissu urbain, la participation des usagers à la vie sociale locale, où les initiatives émanant d'acteurs de la société civile sont ici des leviers importants pour faire changer le regard porté sur les personnes malades.

¹ Guisset-Martinez M, Villez M et Couptry O. *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. Janvier 2013. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. 44 p. www.fondation-mederic-alzheimer.org/content/download/15496/68745/file/2013%20Rapport%20JARDIN%20septembre%202013.pdf.

² Villez M. *Accompagner les personnes atteintes de troubles cognitifs en établissement : entre mixité et ségrégation, un équilibre à inventer*. Mémoire de Master 2 recherche, Université Lille 3, 2008.

Collaborer avec l'école voisine

Les structures d'accueil peuvent créer les conditions d'une ouverture de leur établissement sur l'extérieur en accueillant des acteurs « du dehors » pour développer un projet commun. C'est ce qu'a voulu réaliser l'accueil de jour *Espace Jeanne Garnier* (Paris 75015) en associant des enfants d'une école primaire voisine, et ce, dès la phase de conception du jardin potager. Celui-ci prendra place au sein du jardin de l'accueil de jour, lui-même étant, comme nous l'avons vu plus haut, le fruit d'une longue réflexion menée avec les usagers, grâce au concours d'une paysagiste, pour que de simple « espace extérieur » ce lieu devienne « leur » jardin.

Au fil des rencontres préparatoires, enfants et usagers de l'accueil de jour ont appris à mieux se connaître. Le jardin « à venir », rêvé et imaginé ensemble, était déjà, bien avant sa concrétisation, un espace d'échange et de partage. Des rituels se sont mis en place : aux gâteaux et histoires préparés par les personnes de l'accueil de jour, répondaient les chansons et petites danses des enfants.

L'atelier « plantation en pots » a été l'occasion pour certaines personnes habituellement « repliées et angoissées », de renouer des liens en transmettant leur savoir-faire. Planter une graine a pu ainsi devenir un prétexte au jeu, comme ce fut le cas avec ce monsieur « complètement transformé quand les enfants sont là » explique le personnel.

D'ailleurs, les activités de jardinage ont permis de prolonger ces effets : « les personnes âgées viennent parfois arroser, certaines en voyant la plante se remémorent le moment passé avec les enfants », (à chaque début de séance l'équipe fait un rappel de la séance précédente), « les personnes s'en souviennent car c'est un vécu émotionnel fort ». Les ateliers, les lectures liées au jardin ou à la nature, les moments conviviaux et festifs, sont autant de moyens permettant d'organiser, dans la durée, de tels échanges.

Être un jardin public

Dans certains cas, le parc qui entoure la structure est ouvert sur la ville au point d'être utilisé comme « jardin public » à l'image de ce que pratique la maison de retraite Grenelle, à Paris³. Cet établissement, qui accueille du public extérieur venant participer à divers séminaires, colloques, et conférences dans des locaux annexes, voit son jardin devenir ce que la psychologue de la structure a appelé : un « lieu public protégé », et « qui vit beaucoup ». S'y côtoient résidents, familles, soignants qui participent aux diverses réunions.

Au centre hospitalier de Saint-Nazaire (Loire-Atlantique), la cafétéria, ouverte au public, est située dans le grand parc en face de l'étang. C'est dire à quel point elle est attractive pour les résidents, leurs visiteurs et tous ceux qui souhaitent faire une pause dans un environnement agréable. Chaque année, la fête du printemps, organisée dans le parc par l'hôpital, est l'occasion d'attirer de nombreux habitants de la ville et des riverains dont certains, depuis, ont pris l'habitude de venir y promener leur chien chaque jour.

Ces exemples montrent comment, au-delà des activités et rencontres que l'on y organise, la configuration même du lieu (sa localisation, son plan d'aménagement, etc.) peut contribuer à cette articulation entre le dedans et le dehors. Encore faut-il la concevoir dès le début du projet. Évoquons à nouveau la résidence *La Closeraie* à Ballots (Mayenne), au sein de laquelle le jardin constitue un raccourci très apprécié et utilisé reliant le cœur du village et l'école toute proche. Partant de cette observation, un chemin a été aménagé afin d'encourager et de faciliter le passage des parents et de leurs enfants. Si cela ne donne pas forcément lieu à des échanges ni à des discussions, le simple contact visuel, offert par ce qui devient un lieu de passage ouvert sur la vie du village, contribue à ce que l'établissement ne soit pas une enclave coupée de son environnement. En témoigne cette résidente commentant sa « position » dans la salle-à-manger donnant sur le jardin : « j'aime bien être ici parce que je vois des enfants passer tous les jours ». Dans le même esprit, l'équipe de l'un des accueils de jours gérés par la FEDOSAD⁴ à Dijon (Côte-d'Or) a volontairement planté des arbres fruitiers le long de la clôture dans le but d'inciter les riverains - enfants et adultes - à « chaparder » les fruits dépassant la clôture et, ce faisant, à se rapprocher des personnes âgées. On voit désormais les participants de l'accueil de jour et les voisins complices pour « chiper ensemble » des fruits. Dans l'un des accueils de jours itinérants gérés par les *Relais Cajou* à Ballan-Miré⁵ (Tours-Nord, Indre-et-Loire), bien qu'aucun projet ne soit organisé avec l'école, la proximité de celle-ci apporte de la vie, notamment lors des récréations (bruits des enfants jouant dans la cour, ballons tombant dans le jardin), comme l'a dit une des responsables : « cela rythme la journée, de même que l'arrivée des parents le soir ». Des assistantes maternelles utilisent également le jardin de la structure pour que les enfants dont elles s'occupent puissent jouer, ce qui est l'occasion de créer des liens réguliers avec les personnes fréquentant l'accueil de jour.

³ Initiative primée par la Fondation Médéric Alzheimer en 2004.

⁴ Initiative primée par la Fondation Médéric Alzheimer en 2008.

⁵ Initiative primée par la Fondation Médéric Alzheimer en 2008.

L'unité spécialisée Alzheimer de la maison de retraite de Hérisson⁶ (Allier), créée en 2008, conforme aux souhaits de tous, est une grande réussite. Cependant le surcoût des travaux a amputé le projet architectural d'une réalisation pourtant jugée capitale dans l'esprit des habitants de ce lieu : le patio avec un bassin et des bacs en hauteur pour des fleurs et plantes aromatiques. Le médecin de l'établissement a mobilisé des bénévoles, habitants et professionnels de la maison, qui, tous les week-ends durant six mois, se sont attelés au chantier. Des matériaux ont été offerts par des entreprises et des commerçants ; un ancien couvreur, un ancien maçon ainsi qu'un éleveur de chevaux ont donné de leur temps. Cette forte mobilisation des habitants du village et des environs, et la solidarité qui s'est manifestée attestent du niveau d'intégration de la maison de retraite dans le tissu local.

Avoir accès à des lieux et infrastructures banalisés de la ville

L'enjeu est ici que les infrastructures de la ville (lieux culturels : cinéma, musée ; installations sportives comme la piscine, etc.) fassent évoluer leurs aménagements et leur politique d'accueil des personnes atteintes d'un handicap psychique ou physique.

Animation à domicile SSIAD SADAPA - Nantes (Loire-Atlantique)

À Nantes, l'association *Accompagnement, soins et santé* gère des centres de soins infirmiers (CSI) et le SADAPA (Soins à domicile aux personnes âgées), composé d'un Service de soins infirmiers à domicile et d'une équipe spécialisée Alzheimer. Si les soins qu'assurent les aides-soignants, sous l'encadrement des infirmiers, sont le cœur de l'activité, l'expérience et les situations rencontrées par les équipes ont très vite rendu nécessaire la lutte contre l'exclusion et l'isolement des personnes accompagnées par le service et contre l'usure des aidants. Conformément à sa devise, « donner de la vie au temps, plus que du temps à la vie », le SADAPA, outre les « animations » à domicile, attache une importance toute particulière à créer les conditions permettant aux personnes de sortir de chez elles, malgré les troubles dont elles sont atteintes. Ces sorties font partie intégrante du projet associatif. C'est pour répondre à cette ambition qu'un service d'animation a été créé, dont la responsabilité et la coordination ont été confiés à une aide-soignante du service.

Sur la base du volontariat, des soignants peuvent organiser des sorties individuelles avec un usager qu'ils accompagnent (accompagner régulièrement une personne chez qui ils interviennent pour un déjeuner au restaurant, ou pour une promenade, etc.). Soucieux que les personnes soient toujours partie prenante de la vie de la cité, malgré leurs handicaps, les soignants peuvent également initier des animations/sorties collectives ou s'associer à des initiatives locales qui ne sont pas toujours adaptées aux publics atteints de troubles cognitifs. (ateliers « tricot-urbain » afin de participer à la démarche lancée par un artiste souhaitant habiller de laine les arbres de la ville lesquels donnent ensuite lieu à une sortie en ville pour admirer cette création collective, ou encore de s'associer à la fête des voisins., etc.). Dans cet esprit, le SADAPA a sollicité une parcelle auprès de l'association des jardins familiaux de la ville. Aux liens créés avec la municipalité et l'association des jardins familiaux, s'ajoutent les partenariats avec d'autres acteurs du territoire : ESAT pour l'aménagement de certains équipements du jardin, écoles maternelles environnantes pour des moments partagés au jardin, etc.

Cette démarche a été primée en 2013 par la Fondation Médéric Alzheimer.

⁶ Initiative primée par la Fondation Médéric Alzheimer en 2009.

Des repas Sans Fourchette
Association Mémoire et Santé - Marseille (Bouches-du-Rhône)

Par la mobilisation et des partenariats étroits avec des acteurs de la vie civile, comme des restaurateurs et des lycées hôteliers, cette association organise des repas *Sans Fourchette*® au cœur de la cité. Les objectifs de cette initiative sont multiples. Il s'agit de maintenir des moments de plaisir, de convivialité et de partage autour du repas dans un lieu « ordinaire » pour des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer. Il s'agit également de sensibiliser les professionnels de la restauration à la maladie d'Alzheimer et de les amener à proposer des formules adaptées aux besoins des personnes malades et de leur famille. Le repas manger main *Le Sans Fourchette*® a été conçu afin que l'usage des couverts ne soit plus un frein à l'échange et la convivialité, c'est pourquoi tous les convives prennent leur repas sans fourchette afin d'être sur un pied d'égalité.

Cette démarche a été primée en 2012 par la Fondation Médéric Alzheimer.

Sensibiliser et communiquer autrement sur la maladie d'Alzheimer dans la cité

La maladie d'Alzheimer a acquis une forte visibilité médiatique, mais les messages véhiculés traduisent encore trop souvent une vision alarmiste, dramatique et réductrice de la maladie. Il est donc fondamental d'encourager des actions de communication porteuses de messages plus nuancés et qui rendent compte du fait qu'une personne ne peut être réduite ni à sa pathologie ni à ses symptômes. Parler et communiquer autrement sur la maladie devrait permettre de ne plus invalider la parole et les désirs des personnes malades et de les réinsérer dans leur environnement affectif, familial et social.

Lulu Berlu : Alzheimer expliqué aux enfants
Alz'Alliance - Hazebrouck (Nord)

Pour encourager les relations entre les enfants et les personnes de leur entourage qui seraient malades, et informer sans dramatiser, l'association *Alz'Alliance*, qui gère notamment un accueil de jour, a noué un partenariat avec un lycée autour d'un projet ambitieux et évolutif visant à aborder la maladie d'Alzheimer avec des plus jeunes. Des élèves de la filière sanitaire et sociale du lycée Depoorter et leurs professeurs ont ainsi créé un spectacle de marionnettes autour du personnage de Lulu Berlu, une petite fille tête en l'air qui multiplie les étourderies. Conçu pour des enfants de sept à neuf ans, ce spectacle privilégie l'interactivité. Il est présenté dans les écoles avec l'intervention de professionnels de l'accueil de jour de l'association *Alz'Alliance* et de bénévoles de l'association *Flandres Alzheimer*. La séance comprend une séquence intitulée " Tu peux l'aider avec des mots simples, des paroles et des gestes doux ", tandis que des cahiers pédagogiques, des fiches d'information pour les familles des enfants et un concours de dessins viennent étayer et prolonger les échanges suscités par la représentation. La « troupe à Lulu » tourne ainsi dans les écoles primaires, et à l'occasion d'autres événements publics dédiés à la maladie d'Alzheimer. Devant le succès rencontré, Papy Lulu est arrivé en 2010 ; atteint de la maladie d'Alzheimer, il vit avec Mamie Aimée. Leur vie quotidienne et l'évolution de la maladie sont évoquées en trente minutes.

Ce projet a été primé en 2008 par la Fondation Médéric Alzheimer.

**« Alzheimer, le pinceau, la plume et la vie »
Association Atmosphère - Paris**

L'association *Atmosphère*, créée il y a vingt-trois ans à Paris, dispose d'un service d'aide à domicile prestataire et mandataire, d'un service de soins infirmiers, et, depuis 2012, d'une équipe spécialisée Alzheimer (ESA). Bien que l'objectif de l'ESA soit de mettre en œuvre une prestation de soins d'accompagnement et de réhabilitation, l'équipe composant ce service a su se saisir du problème posé par les représentations négatives de la maladie d'Alzheimer, sources de stigmatisation pour ceux qui en sont atteints. Sur les quinze séances d'intervention de l'ESA dont peut bénéficier chaque personne accompagnée, Atmosphère a choisi d'en dédier trois à l'art-thérapie. Il arrive qu'un proche participe à l'une de ces séances au cours desquelles, le dialogue entre l'art thérapeute et la personne aidée permet de mettre des mots sur sa production. Afin de valoriser les créations, Atmosphère a décidé de monter une exposition organisée autour de trois thématiques associées à la maladie : le rapport au temps, l'image de soi, et la communication. La mise en lumière de ces œuvres auprès du grand public permet de valoriser les capacités de création des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de modifier le regard porté sur elles. Comme l'explique le directeur : dans un monde de codes et de paraître, la personne atteinte de maladie d'Alzheimer vit à contrepied mais qui est dans le vrai ? Qui est le plus malade ?

L'exposition a notamment été accueillie, avec le concours de la mairie du 3^e arrondissement de Paris, au Centre de santé au *Maire-Volta* (3^e arrondissement de Paris). Lors du vernissage, les personnes suivies par l'ESA et ayant réalisé ces tableaux étaient présentes, ainsi que leurs familles. Depuis, ce sont aussi les habitants du quartier venant en consultation médicale, qui ont pu voir ces travaux.

Cette initiative est emblématique du type d'action susceptible de donner une représentation différente de la maladie d'Alzheimer et de ceux qui en sont atteints.

La Fondation Médéric Alzheimer a soutenu cette action en 2013 dans le cadre de son huitième Appel à projets.

**Art postal, la vie circule...
Résidence COS Saint Roch - Avignon (Vaucluse)**

La résidence *COS Saint Roch* d'Avignon accueille des personnes âgées dépendantes selon trois modalités : accueil de jour (10 places par jour), hébergement temporaire (10 places) et hébergement à durée indéterminée (104 places). Au fil des ans, des partenariats se sont construits avec plusieurs structures non gérontologiques : notamment avec des lycées, Relais d'assistantes maternelles, associations de quartier pour l'enfance et l'accompagnement social. L'établissement est engagé dans une démarche de transformation du regard et des pratiques professionnelles des salariés de l'établissement. De même, afin de lutter plus particulièrement sur les représentations négatives que porte le grand public sur les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, l'équipe a mis en œuvre différents projets suscitant l'expression et la reconnaissance des habiletés créatrices et relationnelles des résidents. L'un mobilise l'*Art postal*. Deux ateliers ont été mis en place en lien avec une association locale œuvrant pour le développement et la promotion des arts visuels (*Arts Up*). Le premier atelier, animé par une plasticienne d'*Arts Up*, visait à créer des œuvres collectives élaborées à partir de supports évocateurs. Les participants ont envoyé leurs œuvres à une seconde plasticienne. Celle-ci est intervenue à son tour sur les supports reçus et les a renvoyés au groupe. Celui-ci a décidé si l'œuvre était achevée ou s'il souhaitait poursuivre le processus de création.

Un deuxième atelier, animé par une soignante de la structure, passionnée d'arts plastiques, a permis de créer une correspondance avec des lycéens en classe d'arts plastiques d'un lycée d'Avignon. Au-delà d'ateliers d'art plastiques à destination de personnes malades, ce projet est en lui-même porteur d'une réelle ouverture sur le monde extérieur. Cette ouverture se poursuit grâce aux différents lieux publics et infrastructures culturels dans lesquels les œuvres ont été exposées.

Un autre projet a quant à lui consisté en l'organisation d'un événement théâtral « le fil de la vie » avec et par des résidents atteints de troubles cognitifs, accompagnés de professionnels d'une troupe locale.

Cette action a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer en 2014-2015.

Portraits

Clinique des Augustines, Groupe hospitalier *Saint Augustin* - Malestroit (Morbihan)

Pendant plusieurs mois, personnes malades et enfants en classes primaires se sont rencontrés à la médiathèque de la commune dans le cadre d'ateliers artistiques. Les œuvres réalisées sur le thème du portrait et du noir et blanc ont été réunies dans une exposition qui a tourné dans différents lieux publics de la commune, délibérément hors du monde sanitaire et médico-social. Cette initiative visait à lutter contre les représentations encore largement négatives de la maladie d'Alzheimer et de son évolution en en transmettant une vision plus positive et nuancée. Il s'agissait, par cette démarche de mettre en valeur les capacités créatrices des personnes malgré leur maladie et de souligner leurs aptitudes et leur plaisir à rencontrer et à travailler avec des enfants autour d'un projet commun.

Cette action a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer en 2013-2014.

Atelier peinture

Hôpital Local de Dannemarie (Haut-Rhin)

Un atelier peinture a été mis en place au sein de la maison de retraite : il est animé par une artiste-peintre localement reconnue. Face au plaisir pris par les participants et à leurs appétences créatrices, une exposition conjointe des œuvres de l'artiste et des résidents a été organisée dans la médiathèque de la ville afin qu'elle touche le grand public. Cet événement a été prolongé par une sortie au musée *Beyeler* à Bâle avec le groupe de peintres amateurs de la ville. Autant d'occasions de favoriser expression et vie sociale pour les personnes atteintes de troubles cognitifs et de lutter contre l'image encore largement négative attachée à la maladie d'Alzheimer.

Cette action a été soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer en 2013-2014.

Initiatives primées conjointement par la Fondation Médéric Alzheimer et ses partenaires européens

EFID (European Foundation's Initiative on Dementia)

Bien vivre avec la maladie d'Alzheimer dans sa ville et son environnement local

En 2011, quatre fondations européennes (la Fondation *Roi-Baudouin*, *the Atlantic Philanthropies*, la Fondation Médéric Alzheimer et la *Robert Bosch Stiftung*) ont décidé d'unir leurs forces et de lancer le Prix européen « Bien vivre avec Alzheimer dans sa ville et son environnement local ». Les prix visent à reconnaître et à encourager la diffusion de bonnes pratiques qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches et à leur participation active dans la communauté locale. Ces quatre partenaires fondateurs ont été rejoints en 2013 par la Fondation *Joseph Rowntree*, le *Genio Trust* et *The Life Changes Trust*. Des prix ont été attribués en 2012 et 2014.

De Rynck P et Teller M. *Commune Alzheimer admis - un guide pour vous inspirer*. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin. 107 p. ISBN 978-2-87212-651-4. 20 septembre 2011. www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05/Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/FR_DEMENTIEVRIENDELIJKE-GEMEENTEN-25aout-V02.pdf (texte intégral). www.santepdc.org, 30 septembre 2011. www.fondation-mederic-alzheimer.org, septembre 2011.

Prix 2012 European Foundations' Initiative on Dementia (EFID) : enjeux

La maladie d'Alzheimer constitue un des défis majeurs posés à la société européenne aujourd'hui. Les personnes confrontées à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée manifestent généralement une réaction spontanée de peur, voire de rejet. Les acteurs sur le terrain soulignent l'importance de modifier les perceptions négatives qui pèsent actuellement sur la maladie d'Alzheimer. Le respect de l'autonomie du patient, des initiatives locales et des soins plus humains pourraient apporter des améliorations significatives à la qualité de vie des malades Alzheimer et de leurs proches. La société civile au niveau local (les autorités locales, les organisations non gouvernementales, la police, les associations de bénévoles et les comités de quartier, par exemple) peut y contribuer par l'éducation, l'information et la mise en avant d'une image différente, plus nuancée de la maladie. Il est important aussi de soutenir les acteurs locaux œuvrant à l'intégration sociale des citoyens vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée.

En Belgique, la Fondation *Roi-Baudouin* travaille depuis plusieurs années à l'amélioration de la perception de la démence. L'objectif est notamment de promouvoir la solidarité au niveau local. Soixante communes belges « *Alzheimer admis* » ont déjà été soutenues. Des projets y ont été développés qui aident les personnes souffrant de démence à vivre le plus longtemps possible dans leur environnement ou qui essaient de corriger la perception de la démence. Cette approche est désormais stimulée dans tous les pays-membres de l'Union européenne grâce à l'*European Foundations' Initiative on Dementia (EFID)* : quatre fondations européennes (la Fondation *Roi-Baudouin*, *the Atlantic Philanthropies*, la Fondation Médéric Alzheimer et la *Robert Bosch Stiftung*) ont décidé d'unir leurs forces et de lancer le Prix européen « Bien vivre avec Alzheimer dans sa ville et son environnement local ». Les prix visent à reconnaître et à encourager la diffusion de bonnes pratiques qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches et à leur participation active dans la communauté locale. Dix projets dans huit pays ont été récompensés en 2011, pour un montant total de cent mille euros. Les dix projets lauréats ont été sélectionnés par un jury international indépendant, présidé par la ministre d'État belge Magda Aelvoet. Les Prix ont été remis le 16 janvier à Bruxelles en présence de la princesse Mathilde. Pour clôturer la journée, les jeunes acteurs et marionnettistes du spectacle *Lulu Berlu* ont donné, avec humour, une autre vision des rapports entre les personnes malades et leur entourage familial. Ces jeunes venus de Nord de la France, chaque année, se relayent pour réinventer ce spectacle dont la première version avait été encouragée et soutenue par la Fondation Médéric Alzheimer.

www.kbs-frb.be, 23 janvier 2012. www.fondation-mederic-alzheimer.org/La-Fondation/Actualite, janvier 2012.

Prix EFID (*European Foundations' Initiative on Dementia*)

Les prix visent à reconnaître et à encourager la diffusion de bonnes pratiques qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches et à leur participation active dans la communauté locale.

Lauréats 2012

1) *Bistrots Mémoire*® (Rennes, France)

Le *Bistrot mémoire*® de Rennes est le premier à avoir été créé, en 2004, à l'initiative d'un collectif d'associations coordonné par la maison de retraite Saint-Cyr. Cette initiative a bénéficié, pour le lancement de sa phase expérimentale, du soutien de la Fondation Médéric Alzheimer.

Une fois par semaine le bistrot mémoire accueille, dans un café/bistrot de la ville ouvert à tous, des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ainsi que leurs proches. En présence de bénévoles et d'un psychologue, ces rencontres favorisent les échanges d'expériences, le maintien d'une vie sociale, la prévention des crises au sein de la famille. Le bistrot mémoire entend également modifier le regard que le grand public porte sur la maladie et organiser des sorties dans d'autres lieux de la ville. Cette action a été primée en 2012 dans le cadre du prix organisé par l'*European Foundations' Initiative on Dementia* (EFID) de laquelle est partie prenante la Fondation Médéric Alzheimer.

Aujourd'hui existe une *Union Nationale des Bistrots Mémoire*, association loi 1901, qui a pour mission de promouvoir le concept de *Bistrot Mémoire*® en France. Elle fédère une trentaine de bistrots en France.

2) *Expertisecentrum Dementie Foton - Centre d'expertise Foton à Bruges (Belgique)* *Together for a dementia-friendly Bruges!*

Il s'agit d'un programme de sensibilisation de longue haleine, initié par un centre d'expertise sur la maladie d'Alzheimer ayant su mobiliser de nombreux partenaires (associations socio-culturelles, commerçants, services publics et privés, etc.). Cette démarche entend sensibiliser et mobiliser l'ensemble des citoyens de la ville et ancrer la problématique Alzheimer dans la vie sociale locale afin de lutter contre la stigmatisation dont sont victimes les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer, en impliquant l'ensemble de la société civile et en encourageant le respect et la tolérance pour les personnes atteintes de la maladie. Œuvrant en partenariat, l'équipe organise des réunions publiques larges ou destinées à des acteurs clés, comme les commerçants, les écoles, les organismes culturels, etc. La formation d'agents de la police municipale et de salariés de la ville choisis pour être " médiateurs " a appris à ceux-ci, par exemple, à reconnaître dans la rue les personnes malades qui seraient perdues. Un forum sur le site Internet rassemble les bonnes volontés et les propositions. Pour favoriser la floraison d'initiatives et de projets, le site Internet est conçu comme un forum de réflexion, d'échanges, de rassemblement de bonnes volontés mais également d'élaboration de projets. Enfin, pour renforcer l'adhésion de tous à cette action, Foton a conçu un logo en forme de clin d'œil qui représente un nœud à un mouchoir rouge (on fait un nœud à son mouchoir pour ne pas oublier), qui est apposé sur tous les lieux publics participant à l'opération

* *Ce sont des personnels au service du public, chargés de veiller à la tranquillité dans la rue ou les transports en commun. On les appelle " agents d'ambiance " dans certaines villes*

3) *Le projet Personnes disparues* dans la zone de police *HEKLA (Vermist@hekla)*, regroupant les polices de cinq communes autour d'Anvers, en Belgique, est le fruit d'une collaboration entre la police locale et les différents acteurs impliqués dans le suivi des patients Alzheimer. Partant des difficultés des professionnels à mener les recherches en cas de disparitions de personnes malades dont les conséquences sont parfois dramatiques, la police de la zone *HEKLA* à Anvers a proposé la mise en œuvre d'une démarche coordonnée. Un protocole a été signé entre toutes les parties concernées sur le territoire de *HEKLA*, dans le but d'accélérer et d'optimiser les recherches en cas de disparition, et de ramener chez eux les malades égarés. La valeur ajoutée des accords passés entre les différents acteurs s'est imposée. Depuis leur mise en œuvre, le temps pour retrouver une personne disparue a été fortement réduit (moins de deux heures). Cette approche basée sur le travail en réseau et permettant de prévenir les risques encourus sans porter systématiquement atteinte à la liberté de circuler des personnes, a remporté un tel succès qu'elle a déjà été adoptée par plusieurs autres forces de police locales.

- 4) **The Enger Alzheimer's Counselling Centre** en Allemagne encourage, avec succès, de nombreux acteurs de la société civile à offrir aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer des occasions de rencontrer d'autres citoyens de tous âges au travers d'un vaste éventail d'activités. Vingt-trois communes, représentant 60% de la population du Land, participent à cette initiative.
www.beraterpoolenger.de/index.php?option=com_content&task=view&id=58&Itemid=94, site en allemand
- 5) **Alzal House**, à Lamezia Terme, au sud de l'Italie, est un centre de jour intergénérationnel pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles, qui encourage la participation des citoyens de tous âges et les réseaux naturels dans la société afin d'améliorer l'inclusion sociale tout en réduisant le fossé des générations. Ouvert en 2002, ce centre offre aujourd'hui une large gamme d'activités ; www.arn.it/index.php?option=com, site en italien
- 6) **Better together than alone! (mieux ensemble que seuls)** à Lübbecke, en Allemagne, a mis en oeuvre une approche novatrice qui consiste à apporter un soutien tout particulier aux personnes atteintes de la maladie à un stade débutant, par le biais de groupes bihebdomadaires, d'activités sportives et autres, sous la houlette de bénévoles spécialement formés;
- 7) **Campaign Dementia**, dans le Land du Vorarlberg, en Autriche, réussit avec des ressources limitées à mobiliser des communautés à lutter contre la stigmatisation qui pèse sur la maladie d'Alzheimer en encourageant tous les acteurs de la société civile à développer des programmes originaux et efficaces; www.aktion-demenz.at/document.pdf, site en allemand
- 8) **Le Service for People with Young Onset Dementia & their Families** (service pour les personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs familles) au Royaume Uni, apporte un soutien spécifique et individuel et encourage la société civile à prendre des initiatives destinées à promouvoir l'inclusion sociale de personnes âgées de 30 à 65 ans présentant la maladie d'Alzheimer à un stade débutant; www.youngdementiauk.org, site en anglais
- 9) **Le Twinning Programme of Alzheimer's Disease International**, en Bulgarie, a favorisé le transfert d'expertise entre la Bulgarie et d'autres pays, en vue de lutter contre les préjugés et l'exclusion auxquels sont confrontés les malades Alzheimer par le biais d'un solide programme de sensibilisation auprès du grand public; www.nef-europe.org/sites/default/files/EFID%20Awards
- 10) **Oficinas Terapêuticas**, à Lisbonne, au Portugal, entend aider les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer à retrouver leur estime de soi en développant d'anciennes et de nouvelles aptitudes et en modifiant l'image de la maladie par une collaboration avec des institutions publiques telles que les musées. www.nef-europe.org/sites/default/files/EFID%20Awards

Prix EFID (*European Foundation's Initiative on Dementia*)

Les prix visent à reconnaître et à encourager la diffusion de bonnes pratiques qui contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches et à leur participation active dans la communauté locale.

Lauréats 2014

1) *Une promenade de réminiscence à Aalbeke*, du centre communal d'action sociale (OCMW) de Courtrai (Belgique)

L'objectif principal est de favoriser l'inclusion des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs dans le quotidien de la communauté locale. Grâce à la « promenade réminiscence », le projet a pour objectifs de favoriser la réminiscence, les liens intergénérationnels, l'amélioration de l'accessibilité et de la mobilité, ainsi que l'intégration dans la vie du village pour lutter contre la stigmatisation des personnes malades. Des parcours de promenades jalonnés de références à des événements du passé ont donc été créés.

2) *Un laboratoire d'apprentissage sur la démence (Learning Lab Dementia)*, ville d'Arnsberg (Allemagne)

C'est après avoir pris connaissance de l'appel à projets lancé en 2007 par la Fondation *Robert Bosch* que le maire d'Arnsberg (Rhénanie du Nord-Westphalie) a mobilisé l'ensemble des acteurs intervenant dans le domaine de la maladie d'Alzheimer avec la volonté que la ville, ses équipements, ses services et ses habitants témoignent respect et bienveillance aux personnes malades. L'équipe *Future of Ageing* (l'avenir du vieillissement), créée au sein des services municipaux, coordonne et anime le processus d'évolution d'Arnsberg vers une ville favorisant la qualité de vie à tous les âges de la vie. Le « laboratoire d'apprentissage sur la démence » établit des réseaux de professionnels (médecine, soins infirmiers, etc.) et de partenaires de la société civile (jardins d'enfants, écoles, institutions culturelles, et entreprises, etc.) partageant l'objectif d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de démence et celle de leurs proches, afin de leur permettre de participer, en fonction de leurs souhaits, à la vie de leur communauté. Comme l'explique le maire de la ville, il s'agit de « ne plus avoir peur de la maladie d'Alzheimer mais de vivre avec elle, d'ouvrir de nouveaux chemins, de mobiliser et de créer des projets qui habituellement ne relèvent pas de la collectivité territoriale. »

Quelques exemples d'actions ayant été menées : installation de bureaux dans différents quartiers, où les habitants trouvent informations, conseils et soutien. Des soirées-débats et des réunions sur des thèmes particuliers sont régulièrement organisées et une campagne de sensibilisation par voie d'affichage a été lancée. Divers acteurs proposent d'autres initiatives, ponctuelles ou durables : écriture et représentation d'une pièce de théâtre consacrée à la maladie d'Alzheimer, invitation de personnes malades par les jeunes d'un centre social, pour pratiquer ensemble une activité de cirque, ou encore mobilisation d'un club de gymnastique pour accueillir les proches de personnes malades pendant des temps de répit.

3) *Coming Together, d'EDUCATE (Early Dementia Users Cooperative Aiming To Educate)*, Royaume-Uni

EDUCATE (Early Dementia Users Cooperative Aiming To Educate) est l'acronyme d'une coopérative de personnes atteintes de démence, le plus souvent jeunes ou en début de maladie, qui utilisent leur propre expérience pour sensibiliser le public à la démence. Ces personnes donnent des conférences sur la manière dont elles vivent la maladie (en entreprises, au sein de groupes de la société civile, en établissements de santé et d'enseignement). Elles contribuent à l'offre de formation destinée aux professionnels accompagnant des personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou apparentée et interviennent en tant que conseillers en matière de « politique publique Alzheimer ». Le projet *Coming Together* a pour ambition d'aider les personnes atteintes de troubles cognitifs à développer leurs propres groupes dans des secteurs géographiques voisins.

4) *Les Ambassadeurs Alzheimer*, du refuge *Re Carlo Alberto* (Italie)

Les initiatives menées dans le cadre de ce projet soutiennent et valorisent « les possibles » dans la vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Ces projets ont aussi pour objectif de sensibiliser le grand public dans ce domaine. Pour cela, il est offert aux personnes malades la possibilité d'être des « avocats » ou des « ambassadeurs » de la maladie d'Alzheimer. Le projet comprend le développement

d'un service de soins à domicile, de programmes de formation et de soutien pour les aidants à domicile ; de rencontres dans un café local ; d'activités socio-pédagogiques pour les personnes, malades ou non ; et d'évènements d'information et de sensibilisation dans la communauté locale.

- 5) **Les confetti dans la tête, de l'association Konfetti im Kopf (Allemagne)**
Le projet consiste à organiser des événements et des activités pour réunir des personnes, malades et non malades, dans leur communauté locale. En utilisant la musique, les arts visuels, le théâtre et l'humour, le projet consiste en la création d'espaces de rencontres, où les gens échangent, maintiennent des relations sociales et acquièrent de nouvelles perspectives grâce à l'information reçue. Le projet met l'accent sur la construction d'un réseau d'institutions locales agissant dans le domaine de l'accompagnement des personnes atteintes de troubles cognitifs. Est prévue la création d'un « centre d'arts et de musique », où musico-thérapeutes et art-thérapeutes soutiendraient des personnes de tous âges, avec et sans troubles cognitifs, pour découvrir le plaisir de créer et renforcer l'estime de soi.
- 6) **La démence est l'affaire de chacun (Dementia is Everyone's Business), d'Alzheimer Ecosse (Royaume-Uni)**
Commerces, entreprises et organisations se sont engagés à en apprendre davantage sur la maladie d'Alzheimer et à mettre en place des choses simples et pratiques mais qui font néanmoins une énorme différence pour les personnes atteintes, et ce, afin de les aider à rester partie prenante de la vie locale. Le projet engage de manière proactive des magasins et des entreprises et ne se contente pas seulement d'ouvrir les portes aux personnes malades, mais aussi « les cœurs et les esprits ». Il sensibilise le grand public à la maladie d'Alzheimer, à ses conséquences sur les personnes malades, les familles et les soignants. Il souligne l'importance de l'engagement de la société civile et le fait que la maladie d'Alzheimer est l'affaire de tous. Ce projet collaboratif réunit Alzheimer Irlande, le régulateur de santé publique *Health and Safety Executive*, des aidants familiaux, l'Université de Cork et des médecins généralistes.
- 7) **DememTalent, du groupe de services de soins d'Appeldoorn (Pays-Bas)**
DememTalent recherche les talents des malades jeunes. Le projet vise à utiliser et à mettre ces talents à disposition de la collectivité et à permettre aux malades jeunes de conserver une place et un rôle au sein de la vie locale, en leur donnant l'occasion de faire du bénévolat. Dans cette perspective, par exemple, *Radio Kootwijk* a été lancée en collaboration avec la Commission des forêts (*Staatsbosbeheer*).
- 8) **How can I help you Mallow?, de Crystal Project (Irlande)**
L'objectif de ce projet est de créer une « communauté amie de la démence » au sein de la ville de Mallow en soutenant les personnels des entreprises locales, des écoles et les professionnels de santé, etc, pour leur permettre d'être sensibilisés aux besoins des personnes atteintes de troubles cognitifs. Grâce à des campagnes de sensibilisation, à des programmes de soutien dédiés à des personnes devenant « champions » et « ambassadeurs », et grâce au libre accès du Centre de ressource sur la mémoire, le public sera plus à même de comprendre les besoins des personnes malades.
- 9) **Act and React 4 dementia!, de l'association Ske Simplegmatos Kouri Ksilourikou (Chypre)**
Pour répondre au besoin urgent d'améliorer la sensibilisation sur la maladie d'Alzheimer et la compréhension des troubles cognitifs dans la société afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes et de leurs aidants, l'association œuvre depuis plusieurs années pour offrir aux personnes atteintes une vie la plus indépendante et active possible. L'idée du projet est de mener une campagne de sensibilisation intitulée « agissez et réagissez pour la démence », afin de promouvoir une « société amie » et de contribuer au changement des attitudes et des pratiques.
- 10) **Continuer à prendre part à la vie de la cité malgré la démence, de l'association NUZ (Nachbarschaftliche Unterstützung und Zeitvorsorge, Allemagne)**
La collectivité est stimulée par la sensibilisation du public et le volontarisme politique sur la question de la maladie d'Alzheimer. Des réunions régulières et des actions conjointes sont organisées pour favoriser le travail en réseau entre les professionnels. C'est dans cette dynamique que l'association *NUZ* qui encourage la solidarité entre habitants a constitué une équipe de volontaires formés pour apporter leur aide auprès de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer et de leurs proches. L'objectif du projet est de permettre aux personnes atteintes de troubles cognitifs de rester dans leur domicile aussi longtemps que possible. Les personnes atteintes et leurs aidants familiaux sont aidés par le voisinage, cette aide étant organisée par l'Association *NUZ*. En outre, celle-ci apporte formation et soutien aux

citoyens prêts à s'engager. Le temps de bénévolat offert par les voisins est comptabilisé et leur donne droit à des services en retour. Outre son action avec les voisins, *NUZ* a le souci de sensibiliser plus largement la collectivité, organisant par exemple des formations destinées aux employés de banque pour les aider à mieux communiquer avec un client qui a des troubles de la mémoire importants. Des tables-rondes ouvertes au grand public apportent des informations simples et concrètes sur les difficultés des personnes malades et sur les façons de les aider.

Mention spéciale :

- 11) L'association *Bradford & District Older People Alliance* de Bradford (Royaume-Uni) a le projet de promouvoir la sensibilisation et le soutien à la démence auprès de la communauté noire et des minorités ethniques ;
- 12) L'Institut des soins palliatifs et d'éthique organisationnelle (Autriche) souhaite mettre en place une approche centrée sur la personne auprès des pharmaciens d'officine, en collaboration avec *Alzheimer Autriche*, la Chambre autrichienne des pharmaciens et d'autres partenaires des soins palliatifs et de la promotion de la santé à Vienne et en Basse-Autriche.

Living Well with Dementia in the Community - European Foundations' Initiative on Dementia (EFID) - Awards 2014. 25 mars 2014.

www.kbs-frb.be/uploadedFiles/2012-KBS-FRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/08_List_of_selected_projects/Infopack_Awards_2014_EFID.pdf

Initiatives primées par la Fondation Médéric Alzheimer et le Réseau européen pour l'inclusion et l'action sociale locale ELISAN (centres communaux d'action sociale)

Les deux partenaires ont souhaité encourager les élus et les professionnels en valorisant leurs initiatives les plus pertinentes en matière d'accompagnement. Les actions peuvent porter sur l'adaptation de l'habitat, la réalisation d'outils d'information pour les personnes malades et leurs proches, le soutien psychologique des aidants ou encore la mobilisation de solidarités de voisinage.

Créé le 28 janvier 2008 au comité des régions à Bruxelles, le réseau européen pour l'inclusion et l'action sociale locale ELISAN est une organisation internationale non gouvernementale (OING) dotée du statut participatif auprès du Conseil de l'Europe. La volonté d'ELISAN est de faire connaître l'action sociale locale et d'assurer une meilleure prise en compte de la participation des élus dans la mise en œuvre d'une politique sociale européenne efficace et cohérente.

Lauréats 2009

Thématique : *Vivre avec et malgré la maladie d'Alzheimer. Améliorer les conditions de vie des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de leurs proches, à domicile ou en établissement*

Grand Prix : Centre de conseil et d'information de Cluj Napoca (Roumanie)

S'inscrivant dans un contexte local marqué par l'insuffisance de services spécialisés dédiés à la maladie d'Alzheimer, cette démarche globale a permis de nombreuses réalisations : groupe de soutien aux familles, accompagnement individuel; campagne d'information grand public (conférence de presse, spot radio, spot tv...), travail de recherche mené par des experts locaux et des ateliers ouverts aux malades eux-mêmes (massage thérapeutique, thérapies non médicamenteuses...). Cette expérience s'est appuyée préalablement sur un diagnostic des besoins pour bâtir un panel de solutions cohérentes. Une expérience pilote en Roumanie.

2è prix : Istituto per Servizi di Ricovero e Assistenza agli Anziani de Trévise (Italie)

Constatant le manque de réponses adaptées, l'ISRAA (Institut pour la réhabilitation et l'assistance aux personnes âgées) a initié un réseau local, favorisant la continuité des aides et des soins aux malades, du diagnostic jusqu'à la fin de vie. Cette action a permis la mise à disposition d'une ligne de téléphone dédiée, de conférences pour les aidants et le grand public, de services de répit (hébergement temporaire et accueil de jour), de sessions de thérapie à domicile, de cinq cafés Alzheimer, de sessions de stimulation cognitives... Une expérience tenant compte des souhaits et des besoins des malades et de leurs proches.

3è prix : Centre intercommunal d'action sociale du Blaisois (France)

S'appuyant sur l'existence d'un accueil de jour créé en 2007, le CIAS du Blaisois a initié un programme complet de prise en charge des malades et de leurs proches. L'initiative associe la prise en charge individuelle des malades et des actions collectives d'aide aux aidants, à une salle d'éveil et de relaxation « Snoezelen » qui a pu voir le jour grâce à un important partenariat local.

Lauréats 2012

Thématique : *Ouvrir le domicile sur la cité*

1er prix: *Forgot to go out?* Centre de protection sociale (OCMW), Louvain, Belgique

L'ambition de cette démarche est de créer des conditions pour la participation des personnes malades à la vie sociale et culturelle de la cité. Les souhaits des personnes accompagnées sont respectés et les acteurs de la collectivité mobilisés.

2e prix ex aequo : équipe mobile, département des affaires sociales. Ville de Bayreuth (Allemagne)

À travers la coordination des aides professionnelles, la mobilisation des ressources locales et le développement du bénévolat, ce service se propose de désamorcer les situations de crises traversées par les personnes vivant à leur domicile.

2e prix ex aequo : programme d'accompagnement et de formation en maisons de retraite, département des affaires sociales. Région Moravie du Sud, Brno (République Tchèque)

La démarche originale de formation et de supervision permet, au long cours, un meilleur accompagnement quotidien des résidents atteints de troubles cognitifs

3e prix : un environnement plus familial en petites unités de vie, Aafje - Rotterdam - Pays-Bas

Au sein de petites unités de vie dédiées aux personnes atteintes de troubles cognitifs, accompagnement personnalisé et domotique se conjuguent pour une vie plus familière et ouverte sur l'environnement local

Mention spéciale : département des politiques sociales - Ville de Gênes - Italie

Cette initiative propose une série de sessions de formation dédiées à des petits groupes d'aidants et animées par des intervenants des services sociaux, qui s'appuient sur un manuel conçu spécifiquement pour guider les aidants dans leur rôle au quotidien.

Autres initiatives en Europe

« Pour une commune Alzheimer admis » (1)

Comment transformer nos villes, villages et quartiers en renforçant le tissu social autour de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou apparentée, et autour de ses proches ? La Fondation *Roi-Baudouin* veut briser l'isolement des personnes malades et lance un appel à projet intitulé « Pour une commune Alzheimer admis ». Le projet doit être une initiative nouvelle pour la structure qui introduit le projet et pour la collectivité locale, et être une initiative de proximité, que ce soit en milieu urbain ou rural. Chaque projet retenu recevra un soutien financier de mille à quinze mille euros, en fonction de son ampleur.

Het Belang van Limburg, 22 septembre 2009 (néerlandais). Fondation Roi Baudouin (Koning Boudewijnstichting), www.kbs-frb.be, 13 août 2009 (français).

« Pour une commune Alzheimer admis » (2)

Pour Gerrit Rauws, directeur de la Fondation *Roi Baudouin* (Belgique) et membre du *think-tank European Policy Centre* à Bruxelles, apprendre à gérer la démence est un défi pour la société tout entière. Il prône une approche davantage centrée sur la santé publique, au sens large, impliquant l'engagement des municipalités et l'offre de service de proximité. La Fondation *Roi Baudouin* a lancé en ce sens une campagne intitulée « Pour une commune Alzheimer admis (*Voor een dementievriendelijke gemeente*) : « l'ouverture de la collectivité locale et son degré de préparation (*readiness*) à accueillir ce groupe vulnérable dans la société peut créer un climat offrant un espace de vie, au sens propre et figuré, pour les personnes atteintes de démence et leur aidant informel. L'objectif est de promouvoir la création d'environnements de soutien local, le renforcement de l'action locale, le développement des compétences personnelles et la réorientation des services de santé vers des partenariats avec les villes ». Plus de trente villes ont adopté cette approche. Cette campagne sera présentée à la conférence internationale sur la démence organisée par la présidence belge de l'Union européenne en novembre 2010. Plusieurs fondations lanceront une campagne européenne sur ce thème, afin de financer des associations permettant de constituer un réseau de « villes amies de la démence », en partenariat avec des associations de municipalités, et d'éditer un guide.

Rauws G et al. *Dementia-friendly municipalities: how can we transform our towns, villages and neighbourhoods by strengthening the social fabric around people with dementia and their carers?* P3.2. 20th Alzheimer Europe Conference. Luxembourg, 1-2 octobre 2010.

www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Previous-conferences/2010-Luxembourg.

Initiatives « amies de la démence »

Les initiatives « *dementia-friendly* » se multiplient au Royaume-Uni. Les autorités de santé publique anglaises (*Public Health England*) et la Société Alzheimer britannique ont lancé une campagne nationale « Amis de la démence » (*Dementia Friends*) afin de recruter des participants pour les actions locales auprès du grand public et des entreprises. *Alzheimer Ecosse* met en place une formation de ce type, animée par des conseillers démence et proposée également sur Internet. Le groupe des « champions de la démence », mis en place dans le cadre du « défi de la démence » lancé par le Premier ministre David Cameron (*Prime Minister's challenge on dementia*), a rédigé une charte sur les technologies « amies de la démence », à l'intention des personnes malades, des aidants et des professionnels. Merrill Cockell, président de l'association des autorités locales (*Local Government Association*) a appelé les décideurs locaux à soutenir les projets de « ville amies de la démence ». Le théâtre *West Yorkshire Playhouse* prépare la première production adaptée aux besoins spécifiques des personnes atteintes de démence. La Société Alzheimer britannique a décerné ses premiers prix pour récompenser des initiatives « amies de la démence » au niveau national, régional, local, dans les écoles et universités, dans l'entreprise, dans les associations.

J Dementia Care, juillet-août 2014. *Alzheimer's Society's Dementia Friends initiative to change society's perceptions of dementia through primetime television*, 7 mai 2014. www.alzheimers.org.uk/site/scripts/press_article.php?pressReleaseID=1122. Mayrhofer A et al. *Establishing a community of practice for dementia champions (innovative practice)*. *Dementia* (London), 14 juillet 2014. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25027633.

Banque « amie de la démence »

La Banque d'Ecosse est la première banque à devenir « amie de la démence » (*dementia-friendly*), en partenariat avec *Alzheimer Ecosse*. La banque et l'association proposent des documents et de l'information pour offrir un meilleur service bancaire aux personnes atteintes de démence, leurs familles et leurs aidants. Henry Simmons, directeur exécutif d'*Alzheimer Ecosse*, s'en félicite : « gérer l'argent est une préoccupation majeure (...) Il est vital que le secteur financier reconnaisse les difficultés en jeu, qu'il soit bien informé sur

le sujet (*knowledgeable*) et compréhensif pour apporter de l'aide aux personnes malades, à leurs aidants, à leurs partenaires et à leurs familles. »
Alzheimer Europe Newsletter, novembre 2013.

Villes amies de la démence

La Société Alzheimer britannique témoigne du développement des « villes amies de la démence » (*dementia-friendly communities*) dans les communautés urbaines de York, Plymouth, Bradford, Torbay, Crawley. Les projets concernent la mise en relation des villes, les écoles intergénérationnelles, la technologie, le transport. Les partenaires sont les pompiers, un musée, des églises.
Alzheimer's Society. Case studies - where dementia-friendly communities are working.
www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=2282.

Royaume-Uni, Allemagne, Belgique, Pays-Bas : sensibiliser les collégiens à la maladie

Innovate Dementia est un projet transnational européen d'une durée de trois ans, porté par l'Université *John Moores* de Liverpool et les services publics de santé *Mersey Care*, avec des partenaires allemands, belges et néerlandais, qui a développé un programme de formation intergénérationnel à destination des enfants et adolescents. Deux cents jeunes « champions de la démence » ont été formés dans leur établissement scolaire, avec la responsabilité de disséminer leur savoir en cascade auprès de leurs pairs. Pour les porteurs du projet, Rebecca Rylance et Jill Pendleton, « les écoles peuvent jouer un rôle pivot pour développer des villes « amies de la démence » (*dementia-friendly*). En formant des enfants et des adolescents à la maladie, il est possible de créer une génération entière mieux sensibilisée et capable d'apporter davantage de soutien aux personnes atteintes de démence. »

Rylance R et Pendleton J. *Creating a dementia-friendly generation. J Dementia Care* 2014; 15.

L'infirmière scolaire et la maladie d'Alzheimer

« Un jeune sur trois connaît quelqu'un qui vit avec une démence », écrit Kathryn Smith, infirmière scolaire en Grande-Bretagne, qui explique comment lancer une campagne « *Amis de la démence* » (*Dementia Friends*) pour sensibiliser les jeunes dans les écoles et les lycées, et les inciter à devenir des champions de la cause. Au Royaume-Uni, plus d'un million de personnes de tous âges sont devenues *Amis de la démence*.

Smith K. *The importance of creating a dementia-friendly future. Br J School Nurs*, 16 mars 2015. www.magonlinelibrary.com/doi/10.12968/bjsn.2015.10.2.88.
www.alzheimers.org.uk/site/scripts/documents_info.php?documentID=2113&pageNumber=7,
février 2013. www.dementiafriends.org.uk/, 27 mars 2015.

Les personnes malades dans la cité

Au cours des dix dernières années, la représentation de la maladie a changé, estime Sabine Henry, présidente de la *Ligue Alzheimer ASBL* (Belgique) et vice-présidente d'*Alzheimer Europe*. « La participation des patients et leur témoignage donnent à la maladie un visage humain, identifiable, proche de tous avec tout ce que cela comporte comme surprise, questionnement, peur, doute, nécessitant forcément réponse et information ». Quelles sont les motivations des personnes qui rejoignent la *Ligue Alzheimer* ? « Le souhait de faire partie d'un groupe social actif et représentatif, s'informer davantage, de développer des projets et solutions concrètes sur la base des connaissances critiques des réalités humaines et sociales liées ou associées à cette maladie. De contribuer à réduire le problème Alzheimer et de participer aux actions citoyennes interpellant avec force de conviction les autorités politiques, évaluer et signaler l'impact concret des mesures prises dans les différents domaines de la vie avec Alzheimer et d'en proposer d'autres en s'engageant dans la mesure de ses possibilités ». L'association a développé, en collaboration avec les communes signataires de la charte, le projet « *Villes-Amies-Démence* », qui a pour but de favoriser l'inclusion au sein de la commune des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une pathologie apparentée, ainsi que celle de leurs proches, et d'améliorer leur qualité de vie, en s'appuyant sur une démarche en cinq points : sensibilisation, information, respect, actions, concertations. « La maladie d'Alzheimer exige la sortie de nos inerties habituelles, un changement conscient plus volontaire par un regard autre, une attitude différente face aux personnes directement concernées », explique Sabine Henry.

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer.

www.espace-ethique-alzheimer.org, www.alzheimer.be, juillet 2011.

Aidants jeunes : les journaux de la démence

Dans le comté du Kent (Royaume-Uni), Emma Barrett, responsable de programme au laboratoire d'innovation sociale (*SILK-Social Innovation Lab Kent*) et Laura Embery, responsable de projet « villes amies de la démence », ont développé une activité pour un groupe de vingt jeunes aidants âgés de sept à dix-sept

ans, *Dementia Diaries* (Les journaux de la démence). Le groupe a décidé de créer un outil d'information sur la démence sous forme d'un journal, destiné à « des personnes qui ne savent pas vraiment ce qu'est la démence », qui « ne soit pas technique ni effrayant », mais qui donnera aux jeunes une « compréhension de la démence et ce qui arrive quand on l'a ». Le journal devait être une « fiction », mais avec « des histoires basées sur la vie réelle », pour que « les faits soient précis et les sentiments vrais. » Le groupe a créé un *storyboard* (découpage du scénario du journal où chaque scène est illustrée par un ou plusieurs dessins). Le groupe a alors écrit une lettre invitant d'autres jeunes à prendre part au projet et à partager leurs histoires. Ce corpus a été complété par des entretiens auprès de huit familles. Matthew Snyman, un animateur et réalisateur de films, a mis en forme les histoires, en créant quatre personnages de fiction : Brie, Fred, Sam et Sarah. La préface a été rédigée par la présentatrice de télévision Angela Rippon, co-présidente du groupe des champions des « villes amies de la démence ». Elle écrit : « les pensées de ces jeunes personnes confrontés à l'effet de la démence sur des membres de leur famille sont humoristiques, humbles et drapées d'une honnêteté sans compromission. Elles montrent une approche remarquablement mature et sans complication de la maladie et de leurs grands-parents. Je trouve brillant de voir Brie, Fred, Sam et Sarah représenter une génération consciente de la démence, qui arrivera à maturité dans une société dans laquelle la démence sera comprise, les personnes malades respectées et le mot « stigmatisation » aura disparu du dictionnaire de la démence ? Ce ne sont pas de simples journaux, c'est un symbole d'espoir pour l'avenir. *J Dementia Care*, mai-juin 2014. <http://socialinnovation.typepad.com/silk/> (vidéo). www.matthewsnyman.com/portfolio/the-dementia-diaries/, juin 2014.

Initiatives primées par Alzheimer's Disease International et la Fondation MetLife

Prix mondial Alzheimer's Disease International - Fondation MetLife

Alzheimer's Disease International, qui fédère au niveau mondial les différentes associations Alzheimer nationales, et la Fondation d'entreprise MetLife ont décerné trois prix mondiaux de créativité pour l'éducation à la démence (dotés chacun de dix mille dollars). Pour la zone Amériques, le prix a été décerné à l'Association de lutte contre la maladie d'Alzheimer (ALMA) d'Argentine, pour son programme de formation de coordonnateurs de groupes de soutien. Pour la zone Asie-Pacifique, la Société Alzheimer indienne (ARDSI) a été récompensée pour ses programmes de sensibilisation des écoliers, d'exposition des futurs professionnels à la démence, et du développement de compétences pour les professionnels du domicile, dans le cadre de développement de services dans la ville de Cochin (six cent mille habitants), qui souhaite devenir une « ville amie de la démence ». Pour la zone Europe, Moyen-Orient et Afrique, le programme primé est celui d'Alzheimer Liban, réalisé en partenariat avec le ministère des Affaires sociales, pour la formation locale, dans cent trente centres, de professionnels de santé et de travailleurs sociaux.

Alzheimer's Disease International. *Global Perspective*. Juin 2013.

www.alz.co.uk/adi/pdf/gp201306.pdf.

Initiatives en Amérique

Maltraitance financière

« Protégez-moi, mais ne profitez pas de moi ! » : c'est le titre d'une émission de radio sur Internet proposée par les *Ressources Soins aux Aînés*, le site d'aide aux aidants de la ville de Québec (Canada). Sharon Bock et Anthony Palmieri, avocats à Palm Beach (Floride, Etats-Unis), identifient les situations dans lesquelles les personnes âgées atteintes de troubles cognitifs ont besoin d'être protégées, les signes d'alerte pouvant faire suspecter une maltraitance financière, et des conseils pour réagir.

Le cabinet d'administration financière pour seniors *Eddy & Schein*, de New York (Etats-Unis), donne huit conseils de prévention contre la maltraitance financière : 1/ ne jamais faire appel à des professionnels s'ils ne sont pas assurés et n'ont pas de garantie financière ; 2/ bien vérifier les antécédents des salariés à domicile ; 3/ faire mettre en place par la banque une alerte automatique pour toute transaction de carte bancaire supérieure à 100 dollars (88 euros) ; 4/ mettre en sécurité les chèques, cartes bancaires et argent liquide, ou les remettre à un tiers de confiance, comme un membre de la famille ou un professionnel habilité ; 5/ mettre en sécurité les petits objets de valeur ; 6/ revoir la police d'assurance, réévaluer les biens, s'assurer que la police couvre les vols et les dommages même quand la personne vulnérable ne peut prouver qui est l'auteur ou à quelle date l'événement s'est produit. S'assurer que la police couvre bien les dommages corporels ; 7/ Autant que possible, mettre en place des comptes à la pharmacie et chez les commerçants pour faire facturer les achats mensuellement : cela évite de sortir du liquide ou de donner un numéro de carte bancaire par téléphone. En cas de signes de fraude ou de vol, tout documenter : Qui ? Quoi ? Où ? Pourquoi ? Quand ? Ces notes pourront être produites en justice.

<http://webtalkradio.net/internet-talk-radio/2015/06/01/caregivers-circle-protect-me-but-dont-take-advantage-of-me-guardianship-fraud-who-is-at-risk-and-what-to-do-about-it/>, 2 juin 2015.

Villes amies de la démence : vers « une nouvelle norme » ?

Bill Frist, spécialiste des questions de santé, écrit dans la rubrique « Opinions » du magazine financier américain *Forbes* : « nous avons tous un rôle à jouer pour répondre à la crise de la démence au niveau de la collectivité. Le temps est venu pour un effort national d'éducation de tous les Américains à la démence, donner aux commerçants et aux personnes au contact direct des personnes malades des outils pour reconnaître et assister les personnes qui perdent la mémoire, et rendre capables (*empower*) les personnes malades de participer de façon autonome et sûre à la vie de la cité aussi longtemps que possible. » Bill Frist a participé avec passion à l'initiative *Dementia Friendly America* (pour une Amérique « amie de la démence »), qui a été annoncée le 13 juillet 2015 à la conférence sur le vieillissement de la Maison Blanche. Cet effort collaboratif vise à promouvoir les villes amies de la démence partout aux Etats-Unis, pour soutenir les personnes vivant avec une démence et leurs aidants. Plus de cinquante organisations, dont l'AARP (Association américaine des personnes retraitées), l'Association Alzheimer, la chaîne de pharmacies CVS/Caremark, l'Association internationale des chefs de police, la Ligue nationale des villes et *USAgainstAlzheimer* (organisation de lobbying politique) unissent leurs forces pour faire des villes amies de la démence une réalité en Amérique. « Six programmes pilotes ont été mis en place dans des villes et comtés

du Colorado, de Californie, de Virginie occidentale, du Maryland et du Tennessee. Neuf autres projets sont prévus l'an prochain. Ces programmes peuvent changer de façon considérable la vie des personnes malades et de leurs familles : à Bruges (Belgique), ville pionnière dans le domaine, une chorale municipale réunit des personnes atteintes de troubles cognitifs. Au Royaume-Uni, des conducteurs de bus locaux ont été formés à reconnaître les personnes malades et répondre à leurs besoins de mobilité en leur offrant la liberté et la sécurité pour rejoindre la cité. Un autre programme britannique a formé des coiffeurs, pour accroître la sensibilisation à la maladie et offrir un service utile aux personnes malades. L'initiative *Dementia Friendly America* souhaite mettre en œuvre d'autres efforts similaires au niveau municipal. « Nous pouvons former les employés dans un grand nombre de secteurs : la banque, la distribution, les services publics, les transports, les lieux de culte, à reconnaître les signes de troubles cognitifs et à communiquer avec les personnes atteintes de démence et leurs aidants pour qu'ils se sentent en sécurité et respectés durant leurs activités dans la cité. »

www.forbes.com/sites/billfrist/2015/07/31/making-dementia-friendly-communities-the-new-normal/, 31 juillet 2015. www.dfamerica.org/, 13 juillet 2015.

Initiatives en Asie-Pacifique

Un accueil de jour dans un centre commercial

L'association Alzheimer de Singapour a ouvert son quatrième centre d'accueil de jour pour personnes atteintes d'une forme précoce de la maladie et les malades jeunes. Le centre propose une salle d'activités, une bibliothèque, une salle informatique et une salle de stimulation sensorielle, ainsi que des services individuels de conseil, formation et soutien. Les personnes malades sont encouragées à prendre part à des séances d'exercice physique, de réminiscence, de jeux de groupe et à utiliser l'ordinateur. Particularité : ce dispositif est installé dans un centre commercial. Cet emplacement permet des activités thérapeutiques : aller faire les courses, aller au cinéma, regarder les vitrines, prendre un verre ou un repas. Il s'agit du quatrième accueil de jour (programme *Horizon Centre*) ouvert par Alzheimer Singapour depuis 1990, visant à apporter soin et accompagnement « comme à la maison ». Le centre a été inauguré le 25 juillet 2009 par Lim Boon Heng, ministre des Personnes âgées.

www.alzheimers.org.sg, *Global perspective, Alzheimer's Disease International Newsletter*, décembre 2009.

Cygnnet, Tasmanie : ville amie de la démence

Après le diagnostic de démence de son mari Gordon, en 2007, Ginger Nutt, a décidé de déménager de leur propriété isolée à la campagne vers la petite ville de Cygnnet, en Tasmanie, qui offrait un environnement sûr pour que Gordon s'adonne à son passe-temps favori : marcher. « La ville entière a accepté et adopté Gordon, des plus jeunes aux plus âgés. » Sur le site d'*Alzheimer Australie*, Ginger Nutt rend hommage aux personnes qui ont entouré son mari durant cette période.

www.fightdementia.org.au/cygnnet.aspx, 4 avril 2014.

Initiatives par et pour des personnes malades

« Par nous, pour nous »

Brian Malone, nouveau membre du Groupe de travail écossais sur la démence, met en avant la question : « qui décide de ce que doit être une ville amie de la démence (*dementia-friendly community*) et l'importance d'associer les personnes atteintes de démence à la conception et à la mise en œuvre de ces projets, dans une intervention intitulée : « j'aimerais un monde ami de la démence, mais je commencerai par ma cité. »

Par ailleurs, le Groupe publie une lettre d'information de deux pages, avec la fière mention « *run by people with dementia* » (dirigé par des personnes atteintes de démence). Le Groupe affiche quatre priorités : souligner l'importance d'un diagnostic précoce et d'un processus de diagnostic ; améliorer l'accès au soutien post-diagnostic au niveau national ; avoir des professionnels bien formés ; renforcer le groupe. Des publications sont proposées par les personnes malades à d'autres personnes malades : « Ne faites pas le chemin tout seul » (*Don't make the journey alone*) propose des réponses de personnes malades aux questions les plus fréquentes d'autre personnes malades. Une série de petits guides *propose des conseils* pratiques pour mieux vivre avec une démence (entraîner sa mémoire, gérer les déclencheurs de crise, améliorer la communication, améliorer son bien-être, trucs et astuces).

23rd Alzheimer's Conference. *Living well in a dementia-friendly society*. Malte, 10-12 octobre 2013.

Newsletter : www.sdwg.org.uk/category/news-scottish-dementia-working-group/. Alzheimer Scotland Action on Dementia. *Don't make the journey alone*. www.alzscot.org/assets/0000/0269/dontmake.pdf (texte intégral). *By Us For Us Guides* : www.sdwg.org.uk/downloads/index.php?file=BUFU%20Poster.pdf (texte intégral).

Penser localement, agir individuellement

Faire tomber les obstacles, écouter, considérer l'autre comme un égal, quel que soit son statut ou son rôle ; mettre en place des villes « amies de la démence »... *Whose shoes ?* (Les chaussures de qui ?) est un programme de formation sur la démence, utilisant une technologie interactive, conçu pour une cinquantaine d'aidants familiaux ou professionnels. L'approche prend en compte les perspectives individuelles et sociétales. Le programme a été lancé à Londres en mai 2013, en partenariat avec *Think Local, Act Personal (Penser localement, agir individuellement)* une coalition de trente organisations du secteur sanitaire et social ouvrant pour « un changement positif ». Kate Swaffer, une personne malade, promeut le projet qui est pour elle « un outil merveilleux pour aider les personnes à comprendre ce que nous entendons réellement par « une ville amie de la démence ». Je vous invite à marcher dans le monde avec moi. Prenez mes chaussures ! »

Phillips G et al. *Whose Shoes? Making it real for people living with dementia*. 23rd Alzheimer's Conference. *Living well in a dementia-friendly society*. Malte, 10-12 octobre 2013. www.alzheimer-europe.org/Conferences/Previous-conferences/2013-St-Julian-s-Malta/Detailed-programme-abstracts-and-presentations/WS1.-Whose-Shoes.

Through our eyes, du Scottish Dementia Working Group

Qui mieux que les personnes malades peut faire porter la voix des personnes malades elles-mêmes ? *Through our eyes* (à travers nos yeux) est le troisième DVD produit par le groupe de travail écossais sur la démence (*Scottish Dementia Working Group*). Sept personnes malades expliquent avec franchise ce que signifie vivre avec la démence. Ce DVD de quarante-quatre minutes, conçu comme un outil de formation et de sensibilisation destiné à tous les professionnels du champ sanitaire et social, spécialisés dans la démence ou non, peut aussi être utilisé pour sensibiliser le grand public et auprès des personnes malades nouvellement diagnostiquées, pour leur faire comprendre qu'elles ne sont pas seules et qu'il est important qu'elles restent impliquées et actives, et qu'elles gardent la maîtrise de leur vie avec l'aide de leurs aidants naturels et les ressources de proximité. Le groupe de travail écossais sur la démence souhaite particulièrement faire comprendre la nature individuelle des expériences personnelles, la manière de s'adapter et vivre avec la démence et les stratégies pour y faire face ; le potentiel et les forces des personnes atteintes de démence ; la façon dont les municipalités peuvent être accueillantes pour les personnes démentes (*dementia-friendly*) ; les difficultés éprouvées par les personnes malades (impact émotionnel et cognitif, conscience de leurs propres capacités, impact physique de la démence) et les réponses que peuvent leur apporter les professionnels pour faciliter les choses ; et enfin comment le fait d'impliquer et d'écouter les personnes atteintes de démence peut améliorer et développer les pratiques professionnelles du personnel des unités spécifiques Alzheimer.

www.alzheimer-europe.org, juillet-août 2010. *The Scottish dementia working group*.

www.sdwg.org.uk/videos/through-our-eyes-a-life-with-dementia/, 5 juillet 2010.

Association AMA Diem, Crolles (38), les Maisons de Crolles.

L'association *AMA Diem* a été créée en 2011 par Blandine Prévost, jeune femme atteinte d'une maladie d'Alzheimer, et son mari. Le projet phare de l'association, est la conception et l'ouverture, en région grenobloise, d'une maison d'accueil et d'hébergement expérimentale pour les malades jeunes. De même, en amont de l'ouverture de ces maisons et en complément, *AMA Diem* a souhaité constituer une filière d'aide cohérente pour les malades jeunes et leurs proches. Les travaux des « Maisons de Crolles » ont commencé, l'ouverture devrait intervenir début 2016. *AMA Diem* souhaite que ces maisons et les personnes qui y vivront soient inscrites dans la vie du quartier. Il est ainsi prévu que les maisons accueillent certaines activités de la commune, inversement que les résidents des maisons participent à des projets sociaux, associatifs et d'animations de la commune. De même, formation des bénévoles et des professionnels, sensibilisation du grand public, des riverains, des commerçants font partie des actions menées par *AMA Diem*.

La Fondation Médéric Alzheimer soutient *AMA Diem* depuis sa création et en 2015 dans le cadre d'un partenariat avec la *Fondation EDF*.

Ama Diem (1)

Une étape décisive a été franchie par *Ama Diem* (« Aime le jour, avec et malgré la maladie ! »), l'association pour l'accompagnement des personnes jeunes atteintes par la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées portée avec force et dignité par Blandine Prévost : l'Agence régionale de la santé (ARS) Rhône-Alpes et le Conseil général de l'Isère ont publié l'arrêté officiel d'autorisation de création des *Maisons AMA Diem* et du parcours d'accompagnement dont elles seront le point central. L'association *OVE* a été choisie par les autorités pour porter ce projet en co-pilotage avec *AMA Diem*. *OVE* (*Œuvres des Villages d'Enfants*). Le projet verra le jour en 2015 à Crolles (Isère), où la mairie, qui accompagne ce projet depuis son origine, met à disposition un terrain pour sa réalisation. *Ama Diem* explique : « Trente personnes jeunes (c'est-à-dire moins de soixante-cinq ans), souffrant de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée pourront donc venir habiter définitivement la maison ou y être accueillies pour de courtes périodes. D'autres pourront y être invitées à partager des moments de vie dans la journée ou bénéficier d'aide à leur domicile. Toutes ces possibilités participeront à un accompagnement dans la durée, sans rupture, toujours adapté au besoin du moment. Les maisons construites seront de vraies maisons, grâce à leur implantation au cœur de Crolles, au jardin accueillant, à une taille, une architecture et un mobilier de type familial. Mais c'est surtout l'organisation du quotidien qui inscrira les personnes chez elles dans leur nouvelle maison : le respect des rythmes, des goûts et des habitudes de chacun, une cuisine faite sur place avec la participation de ceux qui le souhaitent, un quotidien qui mise sur les forces de chacun pour continuer de participer activement à chaque instant de la vie, la possibilité pour tous de se déplacer librement dans la maison, mais également à l'extérieur grâce à un environnement et un accompagnement adaptés... Ces objectifs « vont bousculer certaines habitudes et nécessiter du travail et de la réflexion pour être atteints tout en respectant la réglementation. Nous sommes très confiants en la motivation et la compétence de tous les acteurs pour que cette expérience innovante soit une vraie réussite. Elle pourra alors servir plus largement à l'accompagnement de toutes personnes fragilisées et aider à changer le regard de chacun de nous, en l'orientant toujours sur les forces et les possibilités, avec, et malgré les difficultés... L'expérience de Nicole Poirier, créatrice de la *Maison Carpe Diem* au Québec, et de toute son équipe, participera à la réussite du projet français ». Ce projet est soutenu par la Fondation Médéric Alzheimer.

www.amadiem.fr/br%C3%A8ve-sp%C3%A9ciale-mars-2013, www.ove.asso.fr, 26 mars 2013.

Ama Diem (2)

Blandine Prévost, malade jeune, et son mari Xavier, ont le projet d'« un accompagnement ajusté au besoin, à chacun des moments de la vie, sans rupture, en lien avec les acteurs locaux, autour d'une vraie *Maison ouverte* invitant les personnes à partager un moment, ou pouvant devenir leur nouveau domicile. Une vraie Maison, où le quotidien est préservé, facilitant les liens avec les proches, permettant à chacun de conserver sa place dans la société, de se sentir respecté, aimé, utile, vivant ! » Le projet, développé en partenariat avec Nicole Poirier et l'équipe *Carpe Diem* au Québec, est financé par l'Agence régionale de la santé Rhône-Alpes et le Conseil général de l'Isère et avance selon le calendrier prévu. Une convention de co-pilotage a été signée entre la Fondation *Ove* et *Ama Diem*. Le permis de construire a été déposé, instruit, et l'arrêté favorable a été notifié fin mai par la mairie de Crolles (Isère). Après les délais légaux d'éventuels recours, les travaux pourront commencer à l'automne 2014. « La communauté, formée par les personnes touchées, leurs proches et les volontaires d'*AMA Diem*, poursuit son chemin grâce à des moments conviviaux. C'est

autour d'un verre, d'un repas ou pendant une marche que les liens se créent, que l'isolement se rompt, que les forces se communiquent, que des solutions apparaissent », écrivent Blandine et Xavier Prévost. « Nous rendons également visite aux familles individuellement, pour approfondir les liens, et parler de sujets plus sensibles. Nous recherchons avec elles les ressources existantes qui peuvent être pertinentes, et essayons de faciliter les démarches en les faisant ensemble si besoin ». Par ailleurs, six étudiants assistants sociaux ont travaillé sur un projet avec *AMA Diem* comme tuteur, intitulé : « comment faire de Crolles une ville accueillante pour les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ? » www.amadiem.fr/, juin 2014.

Ama Diem (3)

Les travaux des « Maisons de Crolles », un projet conçu par Blandine Prévost, malade jeune et son mari Xavier, ont commencé. L'ouverture est prévue début 2016. Le projet est porté par la Fondation *OVE*, en partenariat avec *AMA Diem*, le Conseil général de l'Isère, l'Agence régionale de la Santé Rhône-Alpes. La mairie de Crolles a mis à disposition un terrain et un bureau. Le projet s'inspire de la Maison *Carpe Diem* au Québec (concept développé par Nicole Poirier). Blandine Prévost a voulu une « vraie maison, vrai lieu de vie, permettant à la personne malade de conserver une place dans la société, de se sentir aimée, utile, vivante ! » www.amadiem.fr, 11 novembre 2014

Ouvrages

Breaking New Ground: The Quest for Dementia-Friendly Communities*, du *Housing Learning and Improvement Network

L'expression de « ville amie des aînés » (*dementia-friendly communities*) reflète un mouvement émergent qui rappelle à la société que les personnes atteintes de démence ont les mêmes droits que quiconque à être traitées avec dignité et respect. Une personne malade définit un tel environnement comme « une société intégrée où les personnes atteintes de démence vivent dans des situations « normales », comme à la maison, tout au long de leur vie, avec un soutien pour participer aux activités de tous les jours dans la ville où ils habitent ». Au Royaume-Uni, le réseau d'apprentissage et d'amélioration de l'habitat (*Housing Learning and Improvement Network*) propose un rapport scientifique et technique sur l'état de la recherche et de l'innovation en ce domaine. Les environnements facilitant la participation de la personne atteinte de démence à la vie dans la cité doivent respecter six principes (familiarité, lisibilité, caractère distinctif, accessibilité, sécurité et confort), ainsi qu'une quarantaine de caractéristiques architecturales à mettre en œuvre soit dans un nouvel environnement, soit en aménageant un environnement existant.

Lynne Mitchell (coord.). *Housing Learning and Improvement Network Breaking New Ground: The Quest for Dementia-Friendly Communities*. Juin 2012.

www.housinglin.org.uk/_library/Resources/Housing/Support_materials/Viewpoints/Viewpoint25_Dementia_Friendly_Communities.pdf (texte intégral).

***Developing Dementia-Friendly Communities - Learning and Guidance for Local Authorities*, de l'Association des collectivités locales britanniques...**

L'Association des collectivités locales britanniques (*Local Government Association*) et la société de conseil *Innovations in Dementia* publient un guide ressource à l'intention des collectivités souhaitant développer une politique d'inclusion dans la cité des personnes atteintes de démence. Réalisé en s'appuyant sur les expériences des Conseils de Sheffield (Yorkshire) et du comté du Hampshire, le guide propose des recommandations pour interagir avec les personnes atteintes de démence et leurs aidants, ainsi que des méthodes pour encourager les entreprises de proximité, notamment les commerçants et leurs employés, à participer à cette démarche d'inclusion des personnes malades dans la cité.

Local Government Association. Developing dementia-friendly communities. Learning and guidance for local authorities.

www.local.gov.uk/c/document_library/get_file?uuid=0a7a291b-d6a3-4df6-9352-e2f3232db943&groupId=10171 (texte intégral).

Communes Alzheimer admis, un guide pour vous inspirer, de la Fondation Roi Baudouin

« L'existence de villes qui se veulent accueillantes pour les personnes atteintes de troubles cognitifs a été pour moi une découverte ; ces initiatives auront beaucoup à nous apprendre au fur et à mesure de leur développement », écrit Mary Marshall, spécialiste des maladies de type Alzheimer et professeur émérite à l'Université de Stirling (Ecosse). Une commune Alzheimer admis, pourquoi ? « Parce qu'il s'agit d'un droit humain. Parce que la qualité de vie de nombreuses personnes est en jeu. Parce qu'être ouvert à Alzheimer, c'est aussi être ouvert à tous. Parce que tout le monde a le droit d'être intégré. Parce que les personnes atteintes d'une maladie de type Alzheimer sont des citoyens comme vous et moi. Parce que cela vous concerne aussi, vous et votre commune ». La Fondation *Roi Baudouin* publie un guide pour inciter les villes à changer le regard porté sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer pour qu'elles puissent y trouver leur place. En collaboration avec l'Union des Villes et des Communes de Wallonie et l'Association de la Ville et des Communes de la Région Bruxelles Capitale, la Fondation *Roi-Baudouin* a constitué un réseau de « communes Alzheimer admis » et les aide à créer les conditions d'une meilleure acceptation sociale de la maladie d'Alzheimer. L'approche est inspirée du concept allemand *Gemeinsam für ein besseres Leben mit Demenz* de la Fondation *Robert-Bosch*. Le guide, illustré de très nombreux exemples concrets, montre une palette très riche de possibilités d'action, signe que cette thématique commence à gagner du terrain. Une soixantaine de projets ont été retenus en 2009 et 2011 dans le cadre d'un appel à projets de la Fondation *Roi Baudouin*.

De Rynck P et Teller M. *Commune Alzheimer admis - un guide pour vous inspirer*. Bruxelles : Fondation Roi Baudouin. 107 p. ISBN 978-2-87212-651-4. 20 septembre 2011. www.kbs-frb.be/uploadedFiles/KBS-FRB/05_Pictures_documents_and_external_sites/09_Publications/FR_DEMENTIEVRIENDELIJKE-GEMEENTEN-25aout-V02.pdf (texte intégral).

Promotion de la santé : quelles stratégies ?

Le rapport Aquino propose d'utiliser une nomenclature commune pour cartographier, aux niveaux des différents territoires (local, régional, national, international), les différentes stratégies d'actions en promotion de la santé. « Cinq types de stratégies se conjuguent dans les différents milieux d'intervention : des stratégies centrées sur le changement de comportement de l'individu, des stratégies centrées sur des changements de l'environnement interpersonnel (ex. les actions d'information des aidants proches et les cafés des aidants), des stratégies centrées sur les organisations (ex. les formations et les tables de concertation), des stratégies centrées sur les communautés (ex. les réseaux des *Villes amies des aînés* et des villes *Bien Vieillir*) et des stratégies centrées sur l'environnement politique (ex. les activités des lobbies et des comités interministériels) ». Le modèle décrit par Lucie Richard et al, utilisé dans le guide franco-québécois de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) intitulé : « Interventions de prévention et promotion de la santé des aînés : modèle écologique », pourrait constituer la base de cette nomenclature. Les troubles cognitifs constituent un facteur amplifiant les difficultés d'adaptation de la personne âgée à son environnement⁷.

Aquino JP, Gohet P, Mounier C. Comité « *Avancée en âge, prévention et qualité de vie* ». *Anticiper pour une autonomie préservée : un enjeu de société*. Premier ministre ; ministère des Affaires sociales et de la santé ; ministère des Personnes âgées et de l'autonomie. 2013. 132 p. Documentation française, www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/134000175/0000.pdf (texte intégral).

Richard L et al. *Interventions de prévention et promotion de la santé des aînés : modèle écologique*. INPES. Dossier santé en action. 2013. 112p. ISBN 978-2-9161-9235-2. www.inpes.sante.fr/CFESBases/catalogue/pdf/1417.pdf.

⁷ Adapté de : Glass TA et Balfour JL. *Neighborhoods, aging, and functional limitations*, in *Neighborhoods and health* (Kawachi I et Berkman LF, coord.). Oxford: *Oxford University Press* 2003. 368 p. ISBN 0-19-513838-4. Pp 303-334.