FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER
Reconnue d'utilité publique

CONSULTATION NATIONALE
SUR LES ENJEUX DU VIEILLISSEMENT COGNITIF

Et si on travaillait ensemble ?

AVRIL 2017

LES **ASSISES** DE LA **RECHERCHE** ET DE **L'INNOVATION SOCIALE**
pour relever le défi du vieillissement cognitif

Projet soutenu par
Fondation de France

LES PARTENAIRES

DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER
pour les Assises de la recherche et de l'innovation sociale pour relever le défi du vieillissement cognitif

Avec le parrainage du

PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2014 | 2019

Comité de pilotage

Fondation de France
La Fondation de toutes les causes

FRANCE ALZHEIMER & MALADIES APPARENTÉES

Cnav Retraite & Action sociale — Sécurité sociale

RETRAITE COMPLEMENTAIRE agirc et arrco

FONDATION PLAN ALZHEIMER
FONDATION DE COOPÉRATION SCIENTIFIQUE POUR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER & LES MALADIES APPARENTÉES

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

FONDATION DE L'AVENIR
Accélérateur de progrès médical

En partenariat avec

Union nationale des associations familiales

FCMRR

ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE ET MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
MND.ESPACE-ETHIQUE.ORG

AUJOURD'HUI, C'EST DEMAIN

Le vieillissement cognitif est le défi majeur que nous devons tous relever, sans corporatisme ni idées préconçues. Avec pour seule ambition de mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer.

***De quelle manière ?** En mettant en mouvement l'ensemble des compétences, savoir-faire et savoir-vivre. Les Assises de la recherche et de l'innovation sociale pour relever le défi du vieillissement cognitif, organisées par la Fondation Médéric Alzheimer, avec le soutien de la Fondation de France et le parrainage du Plan Maladies Neuro-dégénératives, constituent l'aboutissement d'une démarche entamée il y a dix-huit ans et la mise en œuvre d'une dynamique en quatre temps.*

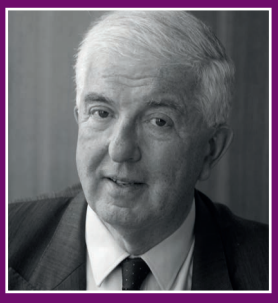
***Réunir :** les acteurs de la recherche académique, de l'expérimentation de terrain, de l'accompagnement et du prendre soin avec celles et ceux qui vivent avec un handicap cognitif.*

***Écouter :** ceux qui ont répondu à la consultation sur Internet (plus de 1 000) et ceux qui ont participé aux deux journées des Assises (plus de 600).*

***Partager :** transmettre les résultats de cette consultation pour alimenter la réflexion sur les actions à mener pour que demain soit différent d'aujourd'hui.*

***Agir :** par le lancement de programmes de recherche et la rédaction d'un* Livre blanc, *pour mobiliser les décideurs et les opérateurs.*

Je forme ici le vœu que les efforts conjugués de tous ceux qui œuvrent pour relever le défi du vieillissement cognitif soient reconnus comme étant une priorité nationale.



Bruno Anglès d'Auriac
Président du Conseil d'administration de la Fondation Médéric Alzheimer

UNE **CONSULTATION NATIONALE** AUPRÈS DE L'ENSEMBLE DES ACTEURS

Quelles devraient être les priorités de la recherche et de l'innovation sociale sur le vieillissement cognitif ? Pour répondre à cette question, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité bénéficier de l'expérience et de l'expertise du plus grand nombre d'acteurs. C'est pourquoi elle a lancé en janvier 2017 une large consultation sur Internet. Plus d'un millier de personnes y ont répondu et 850 réponses ont pu être exploitées. Les répondants viennent d'horizons très divers. Ils ont des choses importantes à dire sur les grands sujets qui devraient faire l'objet d'études et d'expérimentations. Ils ont aussi un avis sur la manière dont ces recherches devraient être menées : pour une majorité de répondants, il est urgent que chercheurs académiques et professionnels de terrain unissent leurs efforts et apprennent à davantage travailler de concert, pour relever ensemble le défi du vieillissement cognitif.

01 PLUS D'UN MILLIER DE RÉPONDANTS

02 QUI A RÉPONDU ?

- **14** Personnes en difficulté cognitive
- **202** Aidants familiaux
- **51** Bénévoles d'accompagnement
- **119** Membres d'une association
- **74** Personnes concernées comme citoyens
- **515** Professionnels
- **255** Personnes impliquées dans la formation, la représentation et/ou l'encadrement des professionnels
- **95** Chercheurs
- **109** Opérateurs du soin, de l'accompagnement et de la recherche

Métiers

Animateur, aide-médico-psychologique, aide-soignant, art-thérapeute, assistant de service social, assistant de soins en gérontologie, auxiliaire de vie sociale, avocat, cadre de santé, conseiller en économie sociale et familiale, directeur d'établissement ou de service, ergonome, ergothérapeute, gériatre, gestionnaire de cas, infirmier/ère, infirmière coordinatrice, magistrat, mandataire judiciaire, médecin coordonnateur, médecin de santé publique, médecin généraliste, neurologue, notaire, orthophoniste, pilote MAIA, psychiatre, psychologue/neuropsychologue, psychomotricien.

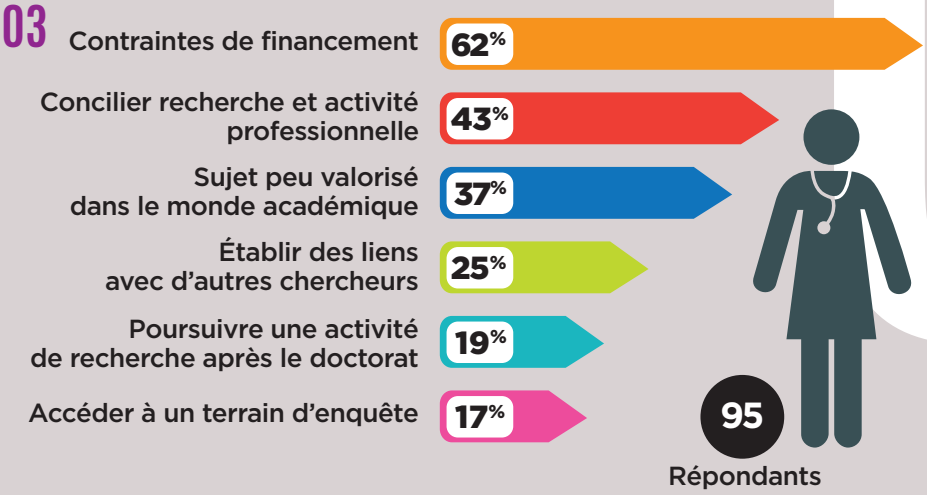
Disciplines

Anthropologie, droit, économie, épidémiologie, ergothérapie, géographie, gérontologie, informatique, linguistique, neuropsychologie, neurosciences, nouvelles technologies, orthophonie, philosophie, psychiatrie, psychologie, santé publique, sciences cognitives, sciences de gestion, sciences de l'éducation, sciences du langage, sciences du mouvement, sociologie, travail social.

02

Difficultés rencontrées par les chercheurs

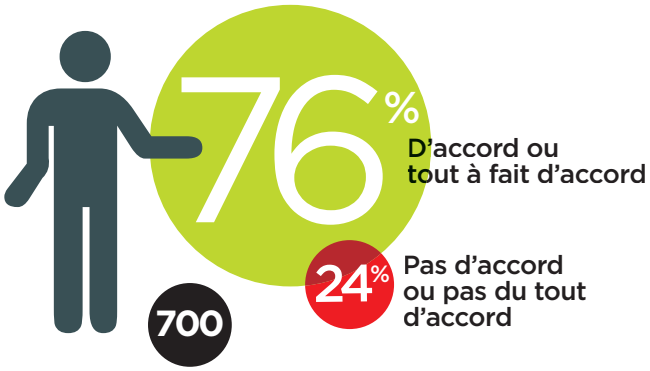
03



Difficultés rencontrées par l'ensemble des répondants

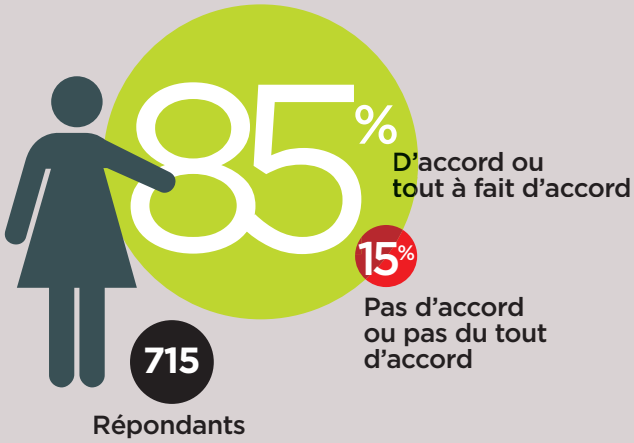
04 ... POUR ÉVALUER L'IMPACT DES ACTIONS

« Il est souvent **difficile d'évaluer l'impact des actions** visant à améliorer l'accompagnement des personnes en difficulté cognitive et de leurs proches aidants ».



05 ... POUR DÉPLOYER LES RÉPONSES ET LES SAVOIRS

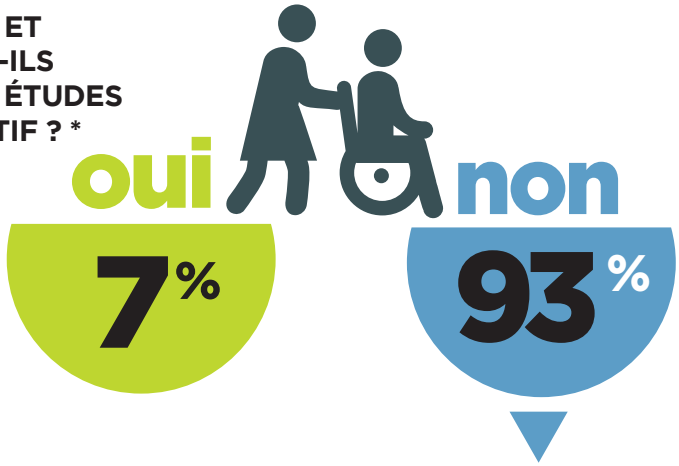
« Il est souvent **difficile de déployer à une large échelle les réponses et les savoirs** qui ont fait la preuve de leur pertinence ».



Des professionnels peu associés à la recherche

06 LES PROFESSIONNELS DU SOIN ET DE L'ACCOMPAGNEMENT SONT-ILS SUFFISAMMENT ASSOCIÉS AUX ÉTUDES SUR LE VIEILLISSEMENT COGNITIF ? *

** **255 répondants** impliqués dans la formation, l'encadrement ou la représentation des professionnels.*



Que faire pour accroître leur participation à la recherche ?

1. Donner les moyens nécessaires aux professionnels — 16 réponses

« La seule bonne volonté ne peut être suffisante, il faut dédier un temps spécifique de recherche aux professionnels. »

« Développer les emplois mixtes de clinicien-chercheur ou coordinateur-chercheur. »

2. Faciliter les échanges entre chercheurs et professionnels — 50 réponses

« La recherche et le terrain ne doivent plus être compartimentés mais doivent collaborer. »

« Recenser les réseaux de professionnels afin de leur soumettre des projets de recherche. »

3. Mieux reconnaître l'intelligence et l'expertise des professionnels — 14 réponses

« Beaucoup de professionnels font des choses intéressantes méritant d'être connues et validées. »

« Les « gens de terrain » ont des connaissances sous estimées et non exploitées. »

4. Former les professionnels à la recherche — 33 réponses

« L'accès à la recherche est trop complexe et pas du tout adapté aux professionnels. »

« Au niveau de la formation des professionnels, inclure les questions de recherche comme base de réflexion. »

5. Renforcer les partenariats entre les laboratoires de recherche et les structures d'accompagnement — 63 réponses

« Développer des modalités de recherche plus participatives. »

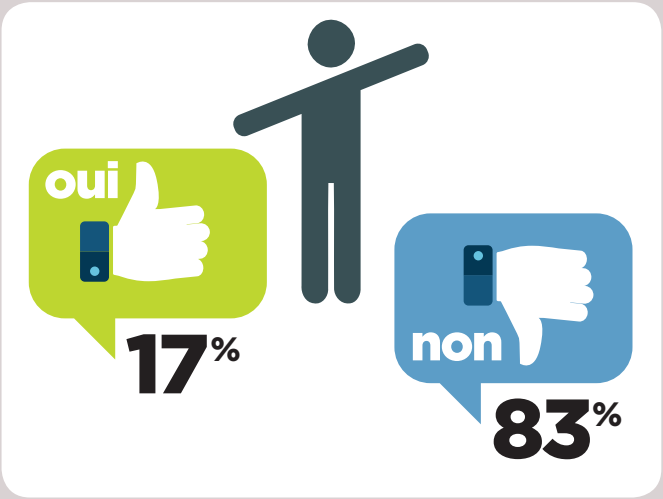
« Mettre en place une équipe de recherche « mobile » allant dans les établissements débusquer les expériences à partager et organisant les publications. »

TOTAL 176 réponses

04 Des études à mener sur les réponses mises en œuvre par les professionnels

07 LES SOLUTIONS INVENTÉES PAR LES PROFESSIONNELS SONT-ELLES SUFFISAMMENT ÉTUDIÉES PAR LES CHERCHEURS ? *

** **255 répondants** impliqués dans la formation, l'encadrement ou la représentation des professionnels.*



Comment renforcer les synergies entre recherche et innovation sociale ?

1. **Augmenter la présence des chercheurs sur le terrain**
   - *« Les chercheurs devraient venir sur place, dans les lieux de vie des personnes, et observer comment est leur lieu de vie, et quelles sont leurs habitudes. »*
   - *« Prendre en compte le quotidien des professionnels et comprendre les contraintes (notamment financières) auxquelles ils sont confrontés. »*
2. **Impliquer d'avantage les professionnels dans le choix et la mise en œuvre des expérimentations**
   - *« Faire appel à l'intelligence des soignants. »*
   - *« Permettre de véritables choix et orientations avec les professionnels et les usagers du territoire. »*
3. **Faire porter la recherche sur des nouveaux sujets d'étude**
   - *« Le vieillissement ne recèle pas que des enjeux sanitaires, neurologiques, robotiques, économiques, mais aussi des enjeux de management des équipes. »*
   - *« Les questions de recherche ne s'intéressent que trop peu à la clinique. »*
4. **Favoriser la participation des professionnels à des publications et manifestations scientifiques**
   - *« Inviter les professionnels à s'exprimer dans les colloques et congrès. »*
   - *« Ouvrir la recherche aux paramédicaux. Donner des possibilités de publier. »*
5. **Mutualiser les solutions**
   - *« Favoriser les rencontres permettant des partages d'expériences. »*
   - *« Avoir des correspondants locaux de remontée et de partage d'expérience pouvant faire le lien terrain/chercheurs. »*

METTRE EN PLACE **DES SOINS ADAPTÉS ET ACCESSIBLES**

PRÉVENTION ET REPÉRAGE PRÉCOCE

Prévenir, détecter, adapter. *« Il est nécessaire d'approfondir les recherches dès le début des difficultés cognitives pour une prévention plus efficace et une prise en charge adaptée »* : les répondants soulignent l'importance de la prévention et du repérage précoce des troubles cognitifs pour permettre une prise en charge rapide, un accompagnement adapté et des soins individualisés évolutifs à mesure de l'augmentation des troubles.

Globaliser, préserver. Les répondants insistent sur la nécessité d'inscrire les soins dans une démarche pluridisciplinaire pour préserver avant tout l'autonomie de la personne et mettre en place des stratégies de compensation. En particulier pour les troubles sensoriels : *« La réflexion globale sur les soins à apporter doit intégrer l'environnement de la personne malade pour prévenir les carences alimentaires, la baisse de vision, l'hypoacousie, l'isolement social, ou encore la perte de mobilité. »*

PRISE EN CHARGE DES PROBLÈMES DE SANTÉ

Approfondir, accompagner. Parallèlement, les soins devraient tenir compte des spécificités des personnes atteintes de troubles cognitifs pour éviter des prises en charge inadaptées. Les dentistes semblent ainsi rencontrer beaucoup de difficultés à soigner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, car ces soins sont angoissants et difficiles à supporter.

Déceler, former. Les répondants relèvent aussi la nécessité d'une amélioration de la prise en charge hospitalière, en particulier lorsqu'elle se produit via les urgences, *« car les personnes atteintes de troubles cognitifs ont des difficultés à attendre des heures aux urgences ».* Ainsi, pour optimiser les soins et pour le confort des patients, il faut former les professionnels pour qu'ils puissent adapter leur comportement.

INTÉGRER LES SOINS DANS LA VIE QUOTIDIENNE

Rendre accessible, rationaliser. Les répondants préconisent une logique globale d'accompagnement, qui retarde ou ralentit la perte d'autonomie. La question de l'accessibilité des soins est primordiale. L'accès aux spécialistes est contraint par une répartition territoriale inégale, des coûts de soins et de transports onéreux, des rendez-vous, loin du domicile ou du lieu d'hébergement des personnes malades. Ils proposent de favoriser les interventions à domicile ou en établissement dans un cadre rassurant pour la personne : *« Regrouper les rendez-vous médicaux dans la même journée, au même endroit. Utiliser les innovations technologiques comme les consultations de télémédecine pour les personnes peu mobiles. Ou encore privilégier les soins de proximité en libéral. »*

« Des équipes de professionnels spécialisés pourraient intervenir aux différentes étapes de la prise en charge, en amont et durant l'hospitalisation, comme par exemple des équipes mobiles Alzheimer dans les services hospitaliers. »

PROMOUVOIR LES APPROCHES NON-MÉDICAMENTEUSES

UNE PLURALITÉ D'APPROCHES ET D'ACTIVITÉS

Stimuler, préserver, réadapter. Les répondants le confirment. Les approches *« non médicamenteuses »* renvoient à une grande diversité d'activités : physiques, sportives, artistiques, sensorielles, ludiques et culturelles. Elles s'appuient parfois sur la présence d'animaux. Elles peuvent stimuler les capacités cognitives, préserver l'autonomie dans la vie quotidienne, diminuer l'anxiété et l'apathie, renforcer le lien social, les capacités d'attention. Ou encore améliorer le bien-être et l'estime de soi. Elles s'inscrivent dans un contexte marqué par l'absence de perspective de découverte de traitements médicamenteux à court et moyen terme.

Expérimenter, évaluer, valider. Les répondants attendent des études scientifiques qu'elles évaluent et valident l'efficacité de ces approches et leur impact sur le plan médical, social et économique, ainsi que leur intérêt préventif. Ce qui pourrait encourager la reconnaissance et le financement de ces activités par les pouvoirs publics.

« Les approches qui apportent du bien-être, stimulent la sensibilité, ou favorisent le lien social doivent être reconnues comme véritablement thérapeutiques, plutôt que comme un simple passe-temps. »

Tous les acteurs de la recherche et de l'expérimentation doivent être mobilisés conjointement. Pour prouver l'efficacité des actions mises en œuvre, l'imagerie médicale est parfois évoquée, mais c'est surtout la prise en compte d'indicateurs empiriques qui est mise en avant : ces interventions permettent-elles d'améliorer la concentration, la mobilité dans les activités quotidiennes ? Permettent-elles de réduire les prescriptions de médicaments, les chutes, les hospitalisations ?

Certains répondants pensent qu'il conviendrait de réaliser ces recherches sur une population importante. D'autres privilégient les méthodes qualitatives qui permettent de comprendre la diversité des situations et de proposer une réhabilitation adéquate. Tous, unanimes, affirment l'intérêt d'expérimenter et d'étudier ces approches sur des terrains variés : EHPAD, hôpital, domicile pour comprendre comment un médiateur peut aider à maintenir ou améliorer les capacités des intéressés.

INFORMER, FORMER ET DISSEMINER

De nombreux répondants souhaitent une meilleure diffusion des résultats de ces recherches, ainsi que des outils et méthodes permettant de comprendre le contexte pour mettre en place, au bon moment, avec les bons interlocuteurs, ces thérapies. Ces outils validés scientifiquement permettraient de personnaliser les interventions des professionnels et d'en mesurer les effets. Pour disséminer les approches non-médicamenteuses, il faudrait *« permettre aux professionnels concernés de se former, voire de pouvoir aller en observation sur les lieux d'innovation »*. Cela pourrait inciter à une recomposition des configurations professionnelles et une reconnaissance accrue des complémentarités entre les différents métiers.

ADAPTER LE CADRE DE VIE

FAVORISER LE MAINTIEN DE L'AUTONOMIE

Améliorer, imaginer, personnaliser. Pour de nombreux répondants, le lieu de vie (domicile, établissement d'hébergement, quartier) doit être aménagé de façon à créer les conditions pour préserver le plus longtemps possible l'autonomie des personnes. L'enjeu est alors de trouver un cadre qui entrave le moins possible leur liberté tout en offrant une certaine sécurité. L'adaptation de l'habitat (par un ergonome, un ergothérapeute ou un architecte) ressort comme l'un des moyens privilégiés pour favoriser un confort de vie et le maintien des capacités.

L'aménagement des villes et des transports apparaît comme une solution pour améliorer l'autonomie des personnes malades. Les répondants estiment aussi qu'il est important de développer des activités faisant sens pour la personne et de les adapter en fonction de ses souhaits et de ses capacités rémanentes.

CRÉER DE NOUVELLES SYNERGIES ENTRE LES DISCIPLINES

Intégrer, mobiliser. Les répondants souhaitent développer des actions transdisciplinaires, menées avec les personnes malades, les familles, les soignants, les accompagnants bénévoles, les experts et les concepteurs d'espace et d'objets. Il s'agit de faire appel à de nouvelles compétences et de favoriser le travail en partenariat.

Architectes, designers et gérontologues doivent être intégrés dans la réflexion et les recherches sur l'aménagement des lieux de vie, du domicile classique aux habitats dédiés aux personnes âgées. Les répondants estiment important de mobiliser l'expertise des personnes malades, de leurs proches et celle des professionnels de l'accompagnement pour améliorer l'accessibilité des villes.

© Carpe Diem

DÉVELOPPER DES SOLUTIONS D'HABITAT INNOVANTES

Créer, ressentir. De nombreux répondants estiment que les normes en tout genre créent des lieux sans âme, sans atmosphère, sans ambiance rassurante. L'aménagement des EHPAD et la personnalisation de l'accompagnement sont évoqués comme des solutions pour améliorer la vie en établissement. La proposition la plus souvent évoquée reste toutefois la création de nouvelles solutions d'habitat visant à proposer un lieu qui ne soit ni une maison de retraite classique, ni espaces intégrés à un hôpital, mais qui ressemblerait à une maison, *« un chez soi »*, avec des activités à la carte. Les répondants souhaitent ainsi mener des expérimentations sur des petites structures qui évoluent avec la pathologie des résidents et adapter ces structures aux résidents, et non le contraire. Là encore, la validation scientifique de ces expérimentations apparaît comme une condition préalable à leur déploiement.

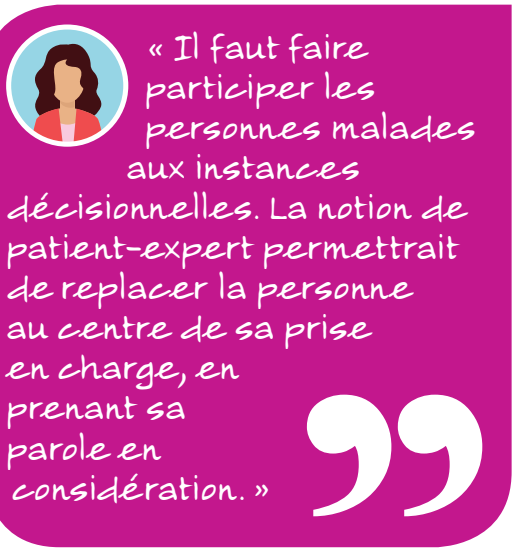
« Ce serait bien d'avoir un environnement où la personne puisse se sentir libre malgré la maladie… Dans mon rêve, ça serait comme un village… Les personnes pourraient sortir faire des courses en toute liberté et sécurité… J'imagine des épiceries, des bibliothèques, des magasins divers où les gérants seraient formés à répondre aux besoins des personnes ayant des troubles cognitifs. »

INVENTER UNE SOCIÉTÉ ACCUEILLANTE ET À L'ÉCOUTE

Les répondants estiment qu'il faut changer le regard porté sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et lutter contre l'âgisme. Pour cela, il convient d'effectuer un travail sur les stéréotypes associés au vieillissement cognitif.

FAIRE ÉVOLUER LE REGARD

Dédramatiser, recommander. Il faudrait sensibiliser la société à la maladie en lançant une large campagne d'information. Les discours sur la prévention sont importants. Dédramatiser les sujets et communiquer sur les avancées de la recherche permettra d'ouvrir le dialogue. Et pourquoi pas proposer à des écoles de scénaristes de réaliser des fictions dont le héros positif serait une personne ayant des troubles cognitifs ?



Pour qu'évolue le regard de la société sur le vieillissement cognitif, les répondants recommandent de sensibiliser les jeunes générations tout au long de leur parcours scolaire, mais aussi de créer des initiatives inter générations. D'autres préconisent d'ouvrir des centres multi-générationnels, avec par exemple des crèches dans des établissements pour personnes âgées, ou des cantines partagées entre écoles et établissements d'hébergement. Il est aussi envisagé de développer des activités en commun comme le jardinage, le bricolage ou la couture.

SENSIBILISER LES ACTEURS DE PROXIMITÉ

Informer, créer. Les acteurs de proximité ne sont pas assez attentifs à ceux qui, chauffeurs de taxi, ambulanciers, employés de banque, gardiens d'immeuble, devraient être davantage sensibilisés au handicap cognitif. Des formations, des rencontres pourraient être mises en place : par exemple informer les habitants des villages accueillant des EHPAD sur les troubles cognitifs et les manières d'aborder ces personnes sans être gêné et avoir peur d'elles. Ce qui inciterait les accompagnants à prévoir des sorties régulières chez le marchand de journaux, aux courses, au marché… Ou encore de créer un site Internet répertoriant, quartier par quartier, les commerçants et les professionnels sensibilisés.

RENDRE LA PAROLE AUX PREMIERS CONCERNÉS

Associer, remplacer. Les répondants préconisent de donner la parole aux personnes directement concernées, tant pour les décisions individuelles que pour les choix de société. Et de créer des équipes dont le rôle serait d'aller recueillir l'avis de ces personnes. D'autres répondants soulignent leur souhait de voir les personnes ayant des difficultés cognitives occuper un rôle actif dans leur propre accompagnement, mais également intervenir à un niveau collectif pour faire connaître leurs besoins, leurs attentes et leurs souhaits. Les personnes accompagnées pourraient être aussi davantage associées au repérage de leurs ressources et de leurs fragilités.

AGIR AVEC LES AIDANTS FAMILIAUX, LES BÉNÉVOLES ET LES PROFESSIONNELS

FAIRE CONNAITRE LE RÔLE DES AIDANTS

Écouter, développer, échanger. Les répondants insistent sur le besoin de répit des aidants familiaux, contraints par une relation d'aide qui remet en question leurs liens affectifs avec l'aidé. Ils s'épuisent par manque de savoir-faire au regard de la multiplicité des tâches à accomplir. Il conviendrait de lutter contre leur isolement. Mais les structures et services sont jugés inégalement répartis sur le territoire, en particulier les plus innovants (accueil de nuit, hébergement temporaire en famille d'accueil, baluchonnage). Les aidants familiaux manquent de reconnaissance, alors qu'ils assument une part importante des coûts de l'aide, avec parfois, des conséquences sur leur carrière ou leur santé. Même constat chez les aidants professionnels, eux aussi confrontés au manque de temps, de qualification, de considération et à une communication parfois difficile entre professionnels. Selon les répondants il faudrait revoir un certain nombre de critères (sécurité, contraintes logistiques, enjeux de rentabilité) imposant un rythme et des modalités d'action qui n'encouragent pas la participation des personnes aidées.

DÉVELOPPER DE NOUVELLES COMPÉTENCES

Informer, former. Les répondants souhaitent une information plus accessible sur les services et aides disponibles au niveau local et national, en particulier pour les familles. La formation est souvent mentionnée pour améliorer les pratiques des professionnels et des aidants. Si plusieurs thématiques sont évoquées (connaître les pathologies, savoir communiquer, mieux gérer ses propres émotions), c'est surtout sur le terrain que les professionnels ont besoin de formation pratique. Ils souhaitent renforcer les enseignements souvent insuffisants de leur formation initiale. Ensuite devrait venir le temps de l'échange pour mieux saisir l'impact sur le changement des savoir-être et savoir-faire des intervenants et aidants familiaux.

MIEUX ACCOMPAGNER

Collaborer, partager. Les participants mettent en avant la nécessité de valeurs communes et la construction d'une même vision de l'aide. Afin *« d'aller plus vers l'aide attendue de la part de l'aidé et de ses proches que vers une aide non voulue »*. Le rôle et l'expertise des proches ne sont pas suffisamment reconnus malgré leur capacité à déployer des stratégies d'accompagnement particulières. Pour favoriser cette logique collaborative, ce lien nécessaire entre le médical et le pratique, chercheurs et professionnels de terrain doivent développer une meilleure connaissance du métier de chacun. La création de certains systèmes d'information, grâce aux nouvelles technologies permettrait de tester de nouveaux modes d'échanges entre les différents professionnels (dossier commun, réunion physique, *Skype*).

« Tous les professionnels qui interviennent auprès de la personne atteinte de troubles cognitifs essaient déjà de se rencontrer pour échanger, mais il faudrait que ce soit plus formalisé et que cela n'empiète pas trop sur le travail de terrain, ce qui est difficile à concevoir. »

© EHPAD La Buissaie

RÉPONDRE AUX ATTENTES

ADAPTER L'OFFRE AUX BESOINS

Identifier, écouter. Les répondants soulignent l'importance d'identifier les besoins non pourvus par l'offre existante. En écoutant ce que les personnes malades ont à dire : *« Mon mari est tout à fait apte à dire ce qui lui manque pour continuer à être autonome ».*

Ils préconisent des réponses individualisées, qui ne soient ni standardisées, ni *« protocolisées »*. Ils favorisent les unités de petite taille, proposent un répit à domicile et différentes formules d'accueil de jour pour soulager les aidants familiaux.

« Il faut repenser l'élaboration du projet d'accompagnement en fonction des capacités et du mode de vie de la personne concernée. »

L'accent doit aussi être mis sur l'accès aux aides existantes, car on remarque souvent une absence ou une insuffisance de structures adaptées pour prendre en charge des personnes atteintes de maladies neurodégénératives avec un profil atypique, comme les malades jeunes ou les personnes présentant des troubles importants du comportement.

PROPOSER DE NOUVELLES RÉPONSES

Adapter, individualiser. Les répondants relèvent parfois une inadéquation entre les aides proposées et les besoins. Il s'agit par exemple d'éviter les prises en charge trop tardives, de tenir compte du décalage entre les différentes propositions d'accompagnement et la réalité de terrain. En particulier lors des interventions à domicile. Pour éviter *« la non prise en compte des projets, désirs, habitudes de vie de la personne »* et pour favoriser un accompagnement qui évolue selon les besoins et les difficultés de la personne malade. Il faut adapter les offres aux attentes des personnes pour individualiser les plans d'aide et cibler au mieux l'accompagnement.

© EHPAD La Salette-Bully

ACCOMPAGNER GLOBALEMENT

Imaginer, améliorer. Les répondants imaginent des solutions innovantes pour aller vers un accompagnement global, soutenant l'autonomie de la personne. L'utilisation d'aides techniques et technologiques adaptées est une piste évoquée : *« du matériel de la vie quotidienne (micro-ondes, cafetière, téléphone) simple d'utilisation et adapté aux personnes ayant des troubles cognitifs ».* La solitude des personnes, les coûts de la maladie et son financement, l'acceptation des aides et l'adaptation du lieu de vie sont également des enjeux à approfondir pour améliorer l'accompagnement global de demain.

RENDRE ACCESSIBLE TOUS LES DISPOSITIFS

AMÉLIORER LES POLITIQUES PUBLIQUES

Informer, mutualiser. De nombreux répondants pointent du doigt le manque de dispositifs sur certains territoires, avec de fortes disparités. Les coûts sont parfois jugés trop importants, au point de restreindre le recours aux aides et aux différents services dédiés. Il est donc proposé la création de centres de services mutualisant les dispositifs, le développement des offres sous-représentées sur un territoire ou encore le déploiement de solutions intermédiaires innovantes. Les répondants souhaitent également avoir plus d'informations sur ces disparités : *« S'il existe de réelles disparités entre les offres et à l'intérieur de ces offres, il serait intéressant de mieux les connaître pour améliorer les politiques publiques locales et les pratiques professionnelles ».*

FACILITER LA COORDINATION

Décloisonner, partager. Les répondants identifient comme un enjeu majeur la coordination des acteurs d'un même territoire afin d'éviter le fractionnement des prises en charge médicale, sociale et médico-sociale. Et pour promouvoir un accompagnement global et pluridisciplinaire, les professionnels sont appelés à travailler en réseau, en participant au décloisonnement des secteurs sanitaire et médico-social. Pour renforcer les liens et la communication entre ces acteurs, il est proposé de développer des outils de communication et de coordination, comme des plateformes d'information et des réseaux pour l'échange des bonnes pratiques, ou encore de déployer davantage les dispositifs de coordination comme les MAIA (méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie).

« Les familles semblent perdues dans un méli-mélo de démarches qui, au lieu de les aider, s'apparentent souvent à un véritable parcours du combattant. »

SIMPLIFIER LES PARCOURS

Déployer, adapter. Les répondants militent pour une amélioration de la lisibilité de l'offre sur les territoires, car il est difficile d'accéder aux multiples informations. Ce qui rend complexe l'accompagnement de la personne malade. Mais ils refusent d'ajouter de nouveaux dispositifs à l'offre existante et préfèrent déployer ceux qui ont fait la preuve de leur efficacité, quitte à les adapter selon les besoins identifiés sur le terrain. Par exemple, en faisant en sorte que les pôles d'activité et de soins adaptés (PASA) des établissements d'hébergement puissent être ouverts à des personnes vivant à proximité.

« Les aides existantes pour les malades et les aidants sont trop parcellisées, cloisonnées, sans continuité et concertation. La notion de parcours reste très théorique. Cette notion est pourtant fondamentale pour le bien-être du malade et de l'aidant, et l'efficience de la politique gérontologique actuelle. »

DÉFENDRE LES DROITS DES PERSONNES MALADES ET DE LEURS AIDANTS

DÉFENDRE LA CITOYENNETÉ

Respecter, protéger. Les répondants sont unanimes : les personnes atteintes de troubles cognitifs doivent être reconnues comme des citoyens à part entière. Il faut favoriser leur participation à la vie de la cité, l'exercice de leurs libertés et prendre en compte leurs avis et leurs souhaits.

Les aidants familiaux et professionnels disent parfois avoir du mal à situer le curseur entre *« protection de la personne et respect de ses droits et libertés ».* Par exemple ils évoquent la situation problématique de la conduite automobile, car l'arrêt de la conduite est un frein à l'autonomie de la personne, surtout en l'absence d'alternatives satisfaisantes.

SOUTENIR L'EXERCICE DES DROITS

Informer, favoriser l'expression. Les répondants soulignent la nécessité de rendre les droits existants plus lisibles, de favoriser les démarches qui permettent d'être le plus longtemps possible autonome dans une prise de décision. Une recherche sur la notion d'autonomie juridique pourrait ainsi être menée, afin d'étudier quelle stratégie permettrait d'assister la prise de décision et le recueil d'un assentiment lorsqu'un consentement authentique n'est pas possible. Les répondants estiment qu'il est important de favoriser l'expression des personnes atteintes de difficultés cognitives.

« Comment respecter au maximum les choix et les envies de la personne ayant des troubles cognitifs ? Faut-il anticiper ? Quand pouvons-nous dire qu'elle n'est plus en capacité de décider pour elle-même ? En avons-nous le droit ? »

De réduire au maximum les restrictions de liberté qui leur sont imposées. *« Le droit au choix et le droit au risque devraient être les fondamentaux d'un accompagnement adapté ».* Les mandataires judiciaires à la protection des majeurs, en particulier, devraient être de véritables porte-parole de la personne protégée.

CRÉER DES DROITS POUR LES AIDANTS FAMILIAUX

Repérer, rendre effectifs. Les répondants évoquent le cas des aidants familiaux en activité professionnelle, ou avec des enfants à charge et des parents en perte d'autonomie. Les femmes sont souvent les premières concernées par la difficile conciliation d'une vie professionnelle, personnelle et familiale. Les répondants estiment que les salariés aidants ont peu de droits, droits qui dépendent du bon vouloir de chaque employeur. Ils constatent trop de disparités entre les entreprises et proposent des améliorations, comme la rémunération des aidants, la création d'un statut adapté, la possibilité de prendre un congé, d'obtenir des points retraite, ou encore de bénéficier d'un droit au répit. Les répondants estiment aussi que le reste à charge reste trop souvent très important. Il limite les possibilités d'accompagnement et de soins des personnes malades. Le maintien à domicile, l'entrée en établissement, ou encore les déplacements pour des rendez-vous médicaux sont parfois trop coûteux et nuisent ainsi à un accompagnement satisfaisant. L'organisation du financement de la perte d'autonomie reste, par conséquent, un autre axe de recherche prioritaire.

RELEVER LE DÉFI DU VIEILLISSEMENT COGNITIF : COMMENT ?

EN ALLANT ENCORE PLUS LOIN

Pour certains répondants, la France a déjà commencé à relever le défi. Notamment avec les Plans Alzheimer et le Plan Maladies Neuro-dégénératives, qui ont permis de doter notre pays de dispositifs de prise en charge nombreux et diversifiés. Mais pour une large majorité de répondants, d'importants efforts restent à mener.

EN EN FAISANT UNE PRIORITÉ NATIONALE

Les répondants affirment que ces problématiques sont un phénomène de société, lié à l'augmentation de l'espérance de vie. Le défi sera relevé *« quand les politiques l'intègreront vraiment dans leur programme de gouvernement »* et quand *« la qualité de la prise en charge des personnes âgées sera discriminante du point de vue électoral »*. Avec des moyens humains financiers à la hauteur, car le coût de l'hébergement reste trop élevé et ce sont les familles qui pallient le déficit de prise en charge financière.

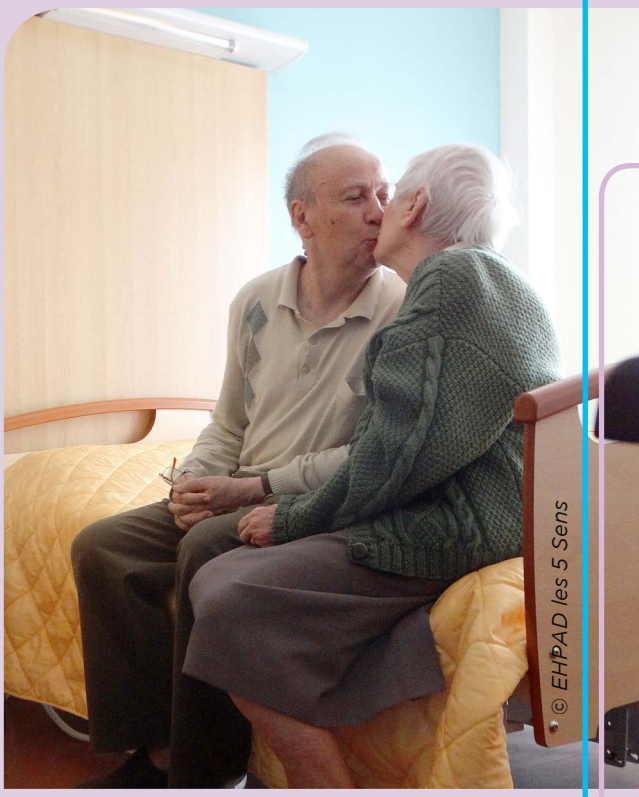
Les répondants revendiquent davantage de personnel compétent, à domicile et en établissement : des professionnels mieux formés, avec une rémunération qui valorise leur expertise. Pour eux, il est également important de poser la question des conditions de travail des employés à domicile, *« une main-d'œuvre féminine largement sous-payée »*.

EN CHANGEANT DE REGARD

Un grand nombre de répondants déplorent les préjugés sur le grand âge et les troubles cognitifs qui alimentent la peur et la mise à l'écart. Le défi sera relevé quand *« respect et bienveillance »* remplaceront *« indifférence et irrespect »*, quand nos aînés deviendront des sujets dont les choix sont pris en compte, sans tabou, comme des citoyens à part entière. Chacun doit être sensibilisé au handicap cognitif pour aider, par exemple, les personnes malades dans la rue et les commerces.

EN UNISSANT NOS FORCES

Les répondants estiment qu'il faut passer d'un modèle orienté vers la réduction des coûts à un modèle dirigé vers la prévention des risques. Bâtir *« une société préventive »*, avec une prise en charge précoce des premiers signes et des thérapies non médicamenteuses dès l'origine des symptômes. Et une véritable éducation à la santé dès le plus jeune âge. Le changement arrivera *« quand nous penserons à notre propre vieillissement et non à celui des autres »*. Il ne faut plus chercher dans une seule direction, mais prendre en compte le vieillissement cognitif dans toute sa complexité. Ce qui suppose que toutes les disciplines scientifiques travaillent ensemble, avec pragmatisme, en vue de mutualiser les expériences françaises et étrangères.



© EHPAD les 5 Sens

« Une société qui serait gage du statut de citoyen de la personne, quel que soit son âge et son état de santé. Bien vieillir ne devrait pas être un luxe. »

À PROPOS DE
LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

La Fondation Médéric Alzheimer a pour objectif d'aider les personnes malades, les aidants familiaux à mieux vivre avec la maladie et de retarder le plus possible la perte d'autonomie. Créée en 1999, elle est la 1ère fondation reconnue d'utilité publique entièrement dédiée aux personnes malades et à leurs aidants, qu'ils soient familiaux, bénévoles ou professionnels.

La Fondation Médéric Alzheimer développe une approche globale et pluridisciplinaire, en prenant en compte toutes les dimensions de la maladie d'Alzheimer (sociale, médico-sociale, biomédicale, juridique, économique...).

Elle construit son action au travers quatre grands domaines d'activité :

- L'Observatoire du handicap cognitif pour comprendre, analyser et anticiper les évolutions ;
- Le soutien à la recherche en sciences humaines et sociales, en santé publique et à des initiatives locales innovantes ;
- Le développement d'expérimentations au travers de la création d'un incubateur de projets innovants et d'un living lab ;
- Le partage des connaissances et l'essaimage des bonnes pratiques.

Depuis l'origine, **la Fondation Médéric Alzheimer** a soutenu plus de 400 initiatives locales, 120 projets de recherche et soutenu 65 jeunes chercheurs. Elle a consacré 25 M€ à ses missions sociales.

ABONNEZ-VOUS À

- **La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer**
- **La Revue de presse nationale et internationale**
- **La Lettre d'information *"Mieux vivre ensemble la maladie d'Alzheimer"***

sur : www.fondation-mederic-alzheimer.org

FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER
Reconnue d'utilité publique
AIDER À ANTICIPER ET À VIVRE AVEC LA MALADIE

30 rue de Prony - 75017 Paris
Tél. : 01 56 79 17 91 - Fax : 01 56 79 17 90
Courriel : fondation@med-alz.org
Site : www.fondation-mederic-alzheimer.org
Twitter : @FondationMedAlz

Directeur de la publication : Bruno Anglès d'Auriac - Directeur de la rédaction : Michèle Frémontier - Rédacteur en chef : Fabrice Gzil avec la collaboration de Patrick Lelong – Ont participé à la rédaction : Léa Chaize, Alice Coquelet, Olivier Coupry, Anne-Bérénice Simzac - Conception et réalisation graphique : BleuGraphic.com – Impression : Alliance Partenaires Graphiques – ISBN : 978-2-917258-01-9 (imprimé) – ISBN 978-2-917258-03-3 (en ligne) - Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

La Fondation Médéric Alzheimer est reconnue d'utilité publique et habilitée, à ce titre, à recevoir des dons et legs.

Vous pouvez soutenir nos actions

et favoriser le bien-être et l'autonomie des personnes malades en faisant un don à :
Fondation Médéric Alzheimer - 30 rue de Prony – 75017 Paris

www.fondation-mederic-alzheimer.org