

Maladie d'Alzheimer

Pour une société inclusive

—
UNE ENQUÊTE
DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER
ET DE LA FONDATION DE FRANCE



La Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France
s'associent pour construire une société solidaire et inclusive
pour des personnes ayant des troubles cognitifs liés au vieillissement.



—

Créée en 1999, la Fondation Médéric Alzheimer est la première fondation reconnue d'utilité publique entièrement consacrée à la maladie d'Alzheimer.

Plus de 1,1 million de personnes vivent aujourd'hui avec la maladie d'Alzheimer et 2 millions d'aidants les soutiennent au quotidien.

La Fondation Médéric Alzheimer s'est fixé pour objectif d'aider ces personnes malades et leurs proches à mieux vivre avec la maladie et à retarder le plus possible la perte d'autonomie en alliant la recherche en sciences sociales et l'innovation de terrain.



Fondation
de
France

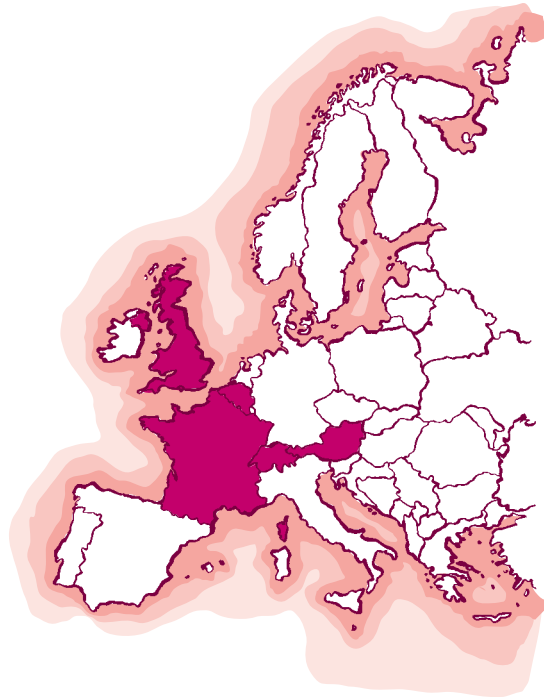
—

Chacun de nous a le pouvoir d'agir pour l'intérêt général.

Cette conviction est, depuis 50 ans, le moteur de la Fondation de France.

Premier réseau de philanthropie en France, elle réunit ainsi, sur tous les territoires, des donateurs, des fondateurs, des bénévoles et des acteurs de terrain. A chacun, elle apporte l'accompagnement dont il a besoin pour que son action soit la plus efficace possible. Et ce, dans tous les domaines de l'intérêt général : aide aux personnes vulnérables, recherche médicale, environnement, culture, éducation...

Pour construire une société plus digne et plus juste.



Pour une société inclusive

—
Royaume-Uni, Belgique, France, Suisse, Autriche...
partout en Europe, des acteurs de la société civile
se mobilisent pour une meilleure intégration
des personnes souffrant de la **maladie d'Alzheimer**.

Sommaire

06

INTRODUCTION

« Vivre au grand jour,
comme personne
et comme citoyen ! »

08

APPROCHES GLOBALES

L'inclusion, par cercles concentriques

Royaume-Uni :
Dementia Friends

Rennes (France) :
Bistrot Mémoire



11

COMMERCES

Des clients (presque) comme les autres

Bruges (Belgique) :
Together for a dementia friendly

Autriche : Dementia friendly
community pharmacy

14

MOBILITÉ

Transports inclusifs, le Royaume-Uni montre la voie

Écosse :
Go Upstream

Londres :
Heathrow airport

18

SERVICES

Chez British Gas, engagement à 360°

Southampton (Royaume-Uni) :
British Gas

20

SÉCURITÉ

Une police sensibilisée, des interventions adaptées

Genève (Suisse) : Police de Genève

Belgique : Protocole disparition seniors au domicile

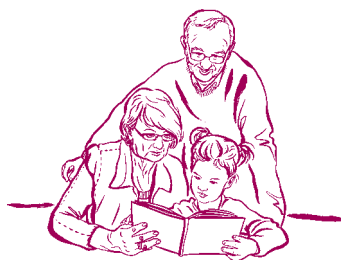


24

CULTURE

Phoenix cinema, des films vraiment pour tous

Londres (Royaume-Uni) :
Phoenix Cinema



27

INTERGÉNÉRATIONNEL

Des mots et des images pour changer le regard

France : Prix Chronos

Marseille : Repas sans fourchette

30

CONCLUSION

Des projets divers
mais des facteurs
de succès communs

32

MÉTHODOLOGIE

34

CONTRIBUTEURS

« Vivre au grand jour, comme personne et comme citoyen ! »

Entretien avec **Agathe Gestin**, responsable du programme Personnes âgées de la Fondation de France, et **Anne-Bérénice Simzac**, responsable adjointe du pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale à la Fondation Médéric Alzheimer.

Entre novembre 2017 et mai 2018, vos fondations ont mené un vaste travail d'enquête sur les initiatives en faveur d'une société plus « inclusive » à l'égard des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Pourquoi ce thème, pourquoi cette démarche ?

Anne-Bérénice Simzac : En France, la maladie d'Alzheimer a fait l'objet de trois plans nationaux Alzheimer et actuellement d'un plan Maladies neuro-dégénératives. Si les mesures se focalisaient initialement sur le diagnostic, la prise en charge et la recherche d'un médicament, aujourd'hui, elles portent également sur l'insertion professionnelle, les questions économiques, juridiques, etc., et s'adressent aux acteurs de la société civile. En écho, sur le terrain, des initiatives se développent pour lutter contre l'isolement et l'exclusion sociale, pour mieux comprendre et répondre aux besoins des malades, améliorer leur qualité de vie et faire en sorte que la société s'adapte à leurs difficultés au quotidien. Le contexte et les représentations sociales ont évolué ; la société est plus ouverte. Les personnes atteintes de cette maladie qui constitue un véritable handicap - mais un handicap souvent invisible ou caché - doivent pouvoir vivre au grand jour, être reconnues comme des personnes et comme des citoyens à part entière ! Avec 1,1 million de personnes concernées aujourd'hui, et 1,7 en 2030, il est urgent de penser la maladie d'Alzheimer à travers ce prisme sociétal.

Agathe Gestin : Mais sur le terrain social et sociétal, il n'existe pas de modèle unique valable pour tous et partout ! Si les expérimentations foisonnent, certaines fonctionnent bien, d'autres échouent... et le contexte politique et culturel dans lequel elles se déploient est toujours déterminant. C'est pourquoi nos deux fondations ont souhaité faire un travail de recensement et d'exploration des expériences les plus significatives : partir du terrain et dégager ainsi des pistes de travail et des sources d'inspiration. Ce projet de recherche porte sur deux axes : « faire évoluer le regard sur la maladie d'Alzheimer et les handicaps cognitifs qui peuvent survenir au cours du vieillissement » et « mobiliser les acteurs de proximité » afin que les personnes atteintes de troubles cognitifs bénéficient d'environnements de vie plus accueillants et plus soutenant.

Quels enjeux ont révélé ces enquêtes de terrain ?

A.G. : La vie sociale des personnes atteintes de ces troubles est rapidement fragilisée par la maladie. Un grand nombre d'entre elles vivent à domicile, avec l'aide de proches et de services sociaux. Pour ces « aidants » professionnels ou familiaux, comme pour les professionnels des établissements, l'accompagnement du malade s'articule autour d'un dilemme : faut-il privilégier la sécurité ou la liberté, quitte à assumer une certaine prise de risque ?



Anne-Bérénice Simzac, Fondation Médéric Alzheimer

A.-B.S. : Et dans ce contexte, le tissu social est déterminant ! Si, dans les transports, les commerces ou les services publics, on a sensibilisé le personnel et adapté l'environnement, alors les malades peuvent vivre plus longtemps chez eux, dans leur quartier et leur cadre familial. **C'est tout l'enjeu de la « société inclusive » : organiser collectivement un environnement solidaire et bienveillant**, qui soit porteur et évite ou retarde les phénomènes d'isolement et d'exclusion. En effet, l'absence de lien social aggrave les troubles cognitifs ou leur risque de survenue.

Comment ce travail s'inscrit-il dans l'engagement de vos fondations respectives ?

A.-B.S. : Les troubles cognitifs liés au vieillissement constituent la mission sociale de la Fondation Médéric Alzheimer. Si la problématique sociale a toujours été au cœur de notre action, l'ambition plus globale d'encourager une « société inclusive » a émergé récemment et c'est l'un des trois chantiers du livre plaidoyer Alzheimer Ensemble, qui se projette à horizon 2030.
A.G. : La Fondation de France développe une approche globale de la question du grand âge. Avec un centre de gravité bien résumé par notre appel à projets : « **Vivre ses choix, prendre ses risques jusqu'à la fin de sa vie** ». Ce fil conducteur, autour du respect et de l'autonomie, nous amène à encourager l'inclusion de chacun, quel que soit son état de santé.

Quels enseignements tirez-vous de ces enquêtes ?

A.-B.S. : Elles font apparaître les piliers essentiels à la réussite d'une action : la participation des personnes malades et de leur entourage, la nécessité de co-construction des démarches qui doivent être toujours pensées de façon collégiale (entre associations de malades, établissements, acteurs économiques ou politiques...) et l'importance du volet évaluation du dispositif. Certaines belles expériences émergent hors de ce cadre mais c'est en réunissant ces conditions que les initiatives ont le plus de chances d'être durables.
A.G. : Cette recherche a également bien montré que les meilleurs projets se construisent au fil de l'eau. Quand on analyse l'historique de certains dispositifs exemplaires, on constate que leurs initiateurs ont tâtonné, connu des échecs, ajusté le tir... Cela nous interroge sur l'accompagnement à leur apporter : il faut accepter une maturation progressive ! Enfin la

question du transfert d'expérience était au cœur de notre démarche. Sur ce plan, la recherche montre bien que chaque projet est lié à un contexte local, culturel, historique... La reproduction « à l'identique » est illusoire, en revanche, le partage d'expérience est une formidable source d'inspiration et un garant d'efficacité !

Et maintenant ?

A.G. : Nous soutenons six initiatives en France, sur la même thématique mais avec des approches différentes. Elles concernent le cinéma à Nancy, les transports à Pau, la police à Versailles, les commerces de proximité à Nice, la littérature jeunesse à Lyon et un repas inclusif à Pont-Saint-Vincent.

A.-B.S. : Notre enjeu est de mobiliser d'autres partenaires avec ce message simple : « Il existe ailleurs des projets qui marchent, ne sont pas si compliqués ni si coûteux à mettre en place ». Nos deux fondations ne pourront pas, seules, essayer sur toute la France. Nous espérons donc que d'autres s'empareront du sujet : acteurs économiques et sociaux, associations de malades, collectivités territoriales... Car construire une société inclusive est l'affaire de tous ! ■



Agathe Gestin,
Fondation de France

Un partenariat de long terme

2016 a marqué les débuts du partenariat entre la Fondation de France et la Fondation Médéric Alzheimer, avec la création du Prix Alzheimer pour une société solidaire et inclusive. Par la suite, la Fondation Médéric Alzheimer a constitué, avec le soutien de la Fondation de France, un réseau de chercheurs et de porteurs de projets, et organisé des Assises de la recherche et de l'innovation sociale en 2017. Le projet pilote de recherche et d'innovation sociale « Pour une société inclusive » est le troisième volet de cette collaboration.

EN SAVOIR PLUS :

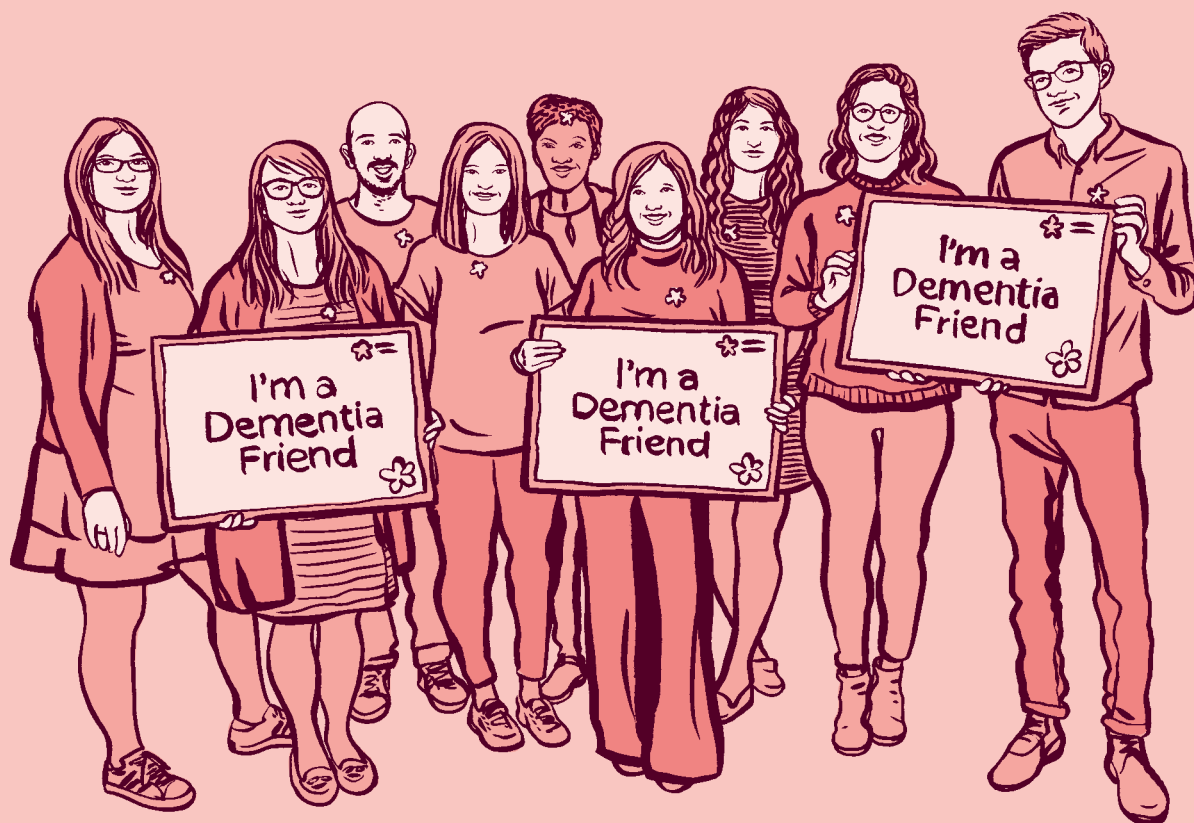
Dossier thématique, *Solitudes et Alzheimer*, décembre 2016.

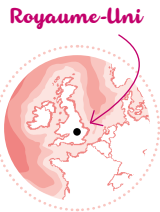
APPROCHES GLOBALES

L'inclusion, par cercles concentriques

Face à l'augmentation du nombre de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, c'est la société toute entière qui doit relever le défi de l'intégration, au-delà de la recherche et de la médecine.

Les initiatives dites **Dementia friends** se multiplient pour engager la société civile.





En Europe, le Royaume-Uni est particulièrement actif pour améliorer le quotidien des 820 000 personnes vivant avec des troubles cognitifs. Dès 2012, un premier plan national Alzheimer plaçait la prise en charge de la pathologie comme une priorité de santé publique. Dans la foulée, l'association Alzheimer's Society lançait une première initiative, directement inspirée du modèle d'inclusion japonais : les *Dementia friends* (DF). La démarche part de l'échelle individuelle, pour construire progressivement un tissu social informé, ouvert et bienveillant à l'égard des personnes malades.

FORGET ME NOT

Première étape : des personnes bénévoles demandent le statut de *Dementia friends*. Ils bénéficient alors d'une session d'information prodiguée par un *Dementia Champion*, qui a lui-même été formé par les bénévoles d'Alzheimer's Society. Vidéos et documentation permettent de mieux comprendre les troubles cognitifs, de découvrir comment aider une personne malade ou son entourage. À l'issue de sa formation, le *Dementia Friends* reçoit un pin's au motif d'un myosotis (en anglais, la fleur est nommée *Forget me not*). Un signe de ralliement qui l'identifie aux yeux des autres et favorise la curiosité du public. Si les DF sont déjà 2,3 millions au Royaume-Uni (dont 200 000 jeunes de 10 à 20 ans), **l'objectif est d'en compter 4 millions d'ici 2020**. Mieux, le programme est déjà décliné dans plus de 30 pays, rassemblant 13 millions de DF à travers le monde. Un véritable réseau de partage d'expérience et de sensibilisation des opinions publiques.

INDIVIDUS, ENTREPRISES... PUIS VILLES ET VILLAGES

Le **second cercle**, ce sont les entreprises qui sont incitées à développer des actions pour que leurs employés deviennent DF. Nombre d'aidants sont aussi des salariés en activité et ont besoin d'une adaptation de leur emploi du temps. Partant souvent d'une volonté éthique et sociale, la démarche relève également d'une préoccupation économique. Car les malades et leurs familles sont aussi des clients, et la réflexion sur l'adaptation des offres, services, produits... commence par une meilleure connaissance du sujet. Une cinquantaine d'entreprises se sont ainsi engagées au Royaume-Uni. Par ailleurs, nombre d'écoles engagent des actions de sensibilisation grâce à l'intervention du réseau DF. ...

EN RÉSUMÉ

Quoi ?

La démarche *Dementia friends* est une action de mobilisation à trois échelles : les individus, les entreprises, les communes.

Quand ?

Depuis 2012

Combien ?

2,3 millions de *Dementia friends* au Royaume-Uni, plus de 13 millions à travers le monde.

Où ?

L'association œuvre au Royaume-Uni (excepté en Écosse). La démarche a été essayée dans plus de 30 pays : Nigéria, Canada, Zambie, Pays-Bas...

Qui ?

L'association Alzheimer's Society, répondant à l'impulsion du gouvernement britannique.

30 pays, 13 millions de participants : un véritable réseau de mobilisation des opinions publiques

... Enfin, troisième cercle, les villes et villages *Dementia Friends Communities* (DFC). Un sigle qui labellise des communautés où les personnes malades sont comprises et soutenues, dans le respect de leurs choix de vie. Pour obtenir ce label, les communes doivent adopter une démarche structurée : comité de pilotage, implication des malades, priorités, plan d'action, évaluation. Elles peuvent s'appuyer sur les guides pratiques développés par Alzheimer's Society dans les domaines-clés : commerce, services financiers, lieux de culte, entreprises, patrimoine et lieux artistiques, etc. Aujourd'hui 276 DFC ont été labellisées au Royaume-Uni et les acteurs locaux impliqués peuvent déposer un autocollant dans leurs vitrines. Chaque DFC est évaluée tous les six mois sur la réalité de son engagement (dont l'implication dans le processus de personnes vivant avec la maladie). ■

En conclusion !

Les objectifs de cette organisation à trois échelons sont multiples : changer les représentations sur les personnes malades, rompre leur isolement, mieux prendre en compte leur avis, ou encore proposer des solutions simples pour adapter l'environnement (signalétique, configuration des services et des espaces, formation du personnel ...). Avec une conviction : ces évolutions seront bénéfiques à tous, malades ou non. Malgré un succès décliné à l'international, l'initiative *Dementia friends* présente quelques points de fragilité. L'implication des personnes malades s'avère toujours difficile à mettre en œuvre, l'évaluation reste déclarative, et enfin, le financement demeure précaire.

Et ailleurs ?

Rennes, première ville *Dementia Friendly* de France

Samya Cidère,
chargée de mission *Dementia
Friendly Community* au sein
de l'association Bistrot Mémoire
de Rennes.

Comment est né le projet Bistrot Mémoire ?

C'est en 2004 que les Bistrot Mémoire ont débuté, issus de l'analyse conjointe d'Irène Sipos, médecin et sociologue, et d'Isabelle Donnio, membre d'un réseau d'aide, de soins et de services à domicile. Lors des conseils des

familles qu'elles avaient initiés en accueil de jour, elles ont pris conscience des représentations négatives concernant les personnes malades. Elles ont pensé qu'il serait intéressant de poursuivre ces échanges, mais dans un lieu non stigmatisant, au cœur de la cité : les Bistrot Mémoire. Ces lieux sont donc ouverts à tous, un ou une psychologue anime ce temps et délivre des conseils et techniques pour simplifier le quotidien, mais on y parle aussi bien de couple et de vieillissement, que de cuisine et de chansons !

Quels projets à l'avenir ?

Depuis 2017, nous avons intégré officiellement la démarche *Dementia Friendly Communities*. Prochaines étapes : trouver des lieux adaptés et toucher des populations éloignées de ce type de dispositif. Nous avons donc lancé des Bistrot Mémoire nomades, où des malades plus invisibles et marginalisés, par exemple issus de l'immigration, peuvent aussi venir, dans des quartiers prioritaires et non plus seulement en centre-ville. La première expérimentation menée en novembre 2018 a été très concluante.

COMMERCES

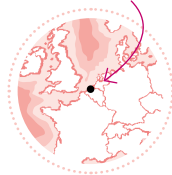
Des clients (presque) comme les autres

Acteurs de la vie sociale, les commerçants représentent des interlocuteurs importants pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs.

Bruges, ville inclusive, a développé une démarche spécifique à leur intention.



Bruges / Belgique



À Bruges, dans la coquette rue Smedenstraat, renommée pour ses adresses gourmandes, une centaine de boutiques – marchands de journaux, hôtels, restaurants ou encore coiffeurs – affichent en vitrine un étrange petit autocollant. Il représente un mouchoir noué, rappelant l'expression « faire un nœud à son mouchoir », pour retenir quelque chose. Ce discret adhésif signale qu'ils ont rejoint une initiative locale débutée en 2010, « Ensemble pour une Bruges Alzheimer admis », un projet global qui tend à rendre la ville plus accessible pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de troubles cognitifs apparentés. Car pour ces dernières, les commerces ne sont pas seulement des lieux d'achat et d'approvisionnement. Ce sont des repères rassurants de la

vie quotidienne, souvent construits au fil des ans, qui contribuent à maintenir leur autonomie et leur permettent de conserver des contacts avec le monde extérieur. Alors comment sensibiliser les commerçants à la question ?

« LE CLIENT EST ROI »

Depuis près de vingt ans, Bruges fait office de modèle en matière de « ville inclusive ». Bart Deltour, directeur de soins au sein de *Familiezorg West-Vlaanderen*, une association de Flandre-Occidentale qui apporte un service d'aide aux familles et aux personnes âgées, y est pour beaucoup. En 1996, il crée le centre d'expertise de la démence, Foton, à Bruges, « une maison ouverte sur le monde pour favoriser l'intégration des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer dans la société ». Très novatrice, cette structure explore toutes les pistes pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de troubles cognitifs et de leur entourage, et changer le regard des citoyens, entreprises, fonctionnaires ou encore institutions.

En 2009, Foton répond à l'appel à projets « Communes Alzheimer admis » lancé par la Fondation Roi Baudouin. Dès 2010, les chantiers sont lancés et s'enchaînent : création d'un site internet participatif, offres de formation (pour les services socioculturels, la police), projets menés avec les écoles, les théâtres, les musées, etc. C'est à partir de 2013 que Foton engage des contacts avec les représentants des commerçants, pour sensibiliser et mobiliser leur réseau. Sceptiques face aux formations « classiques », ceux-ci suggèrent la production d'une vidéo pouvant être diffusée aux acteurs de l'économie locale.

« Le client est roi » met ainsi en scène des moments de vie chez le coiffeur, à la pharmacie ou au café. Restituant des échanges entre commerçants, malades et aidants, l'accent est mis sur la question de l'écoute, de l'attention et des attitudes adaptées face au malade et avec ses proches. En parallèle, les commerçants s'impliquent en diffusant un guide d'information sur la maladie d'Alzheimer, qui présente les conseils pratiques et les services disponibles. Enfin certains veulent faire connaître leur engagement, et affichent le logo du nœud, qui signale leur participation au programme. Aujourd'hui, 100 boutiques ont adopté l'autocollant à Bruges. ■

EN RÉSUMÉ

Quoi ?

« Ensemble pour une Bruges Alzheimer admis » est une démarche de sensibilisation de différents secteurs (éducation, culture, commerces...) afin d'instaurer un climat de solidarité envers les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et leurs proches.

un soutien logistique et politique (intégration du projet dans sa politique en faveur des personnes âgées) dès 2010. La plateforme de la démence de Bruges Côte Est et le réseau de soins de santé primaire du nord-ouest de la Flandre sont également partenaires.

Quand ?

En 2009, Foton répond à l'appel à projets lancé par la Fondation Roi Baudouin. Le projet « Ensemble pour une Bruges Alzheimer admis » débute en 2010, et intègre un volet en direction des commerces à partir de 2013.

Où ?

À Bruges. La ville compte 2600 malades, vivant à domicile pour les 2/3 d'entre eux.

Qui ?

Bart Deltour, fondateur de Foton, porte l'initiative. La mairie de Bruges a apporté

Combien ?

À ce jour, une centaine de commerçants participent au programme.

En conclusion !

Si, dans sa globalité, le projet « Ensemble pour une Bruges Alzheimer admis » est reconnu comme particulièrement complet et innovant, le volet « implication des commerçants » reste fragile et progressif. L'expérience montre qu'à l'échelle d'un quartier, d'une rue, leur engagement dépend de l'influence d'un commerçant charismatique, souvent touché dans son

entourage, et devenu ambassadeur de la cause. En France, l'initiative brugeoise a été l'une des sources d'inspiration de l'Union des Bistrot Mémoire à Rennes, qui mène des actions de sensibilisation dans les restaurants et les salles de sport, dans le cadre de son projet « Ville amie des personnes souffrant de troubles de la mémoire ».

Et ailleurs ?

En Autriche, des pharmacies inclusives

Services de proximité facilement accessibles, lieux de conseil et d'écoute, les pharmacies ne sont pas des commerces comme les autres. Leurs équipes tissent des liens de confiance durables avec leurs clients, et les officines restent des lieux de sociabilité, où des personnes de tous âges, conditions sociales et états de santé peuvent se côtoyer.

Dans ce contexte, l'initiative qui a vu le jour en 2015 à Vienne et en Basse-Autriche, puis en 2016 à Salzbourg, est d'autant plus intéressante. Petra Plunger, universitaire et spécialiste de la santé publique, a en effet mené une démarche de formation-action auprès des pharmaciens, en s'appuyant sur une équipe pluridisciplinaire de l'université de Klagenfurt. Objectifs : positionner les pharmacies de ville comme

des acteurs-clés du développement d'un environnement *Alzheimer friendly*, déstigmatiser la maladie, et ainsi améliorer la santé et le bien-être des malades et des aidants. Le projet s'est déroulé en trois temps :

- **une phase de recueil** des besoins et d'expression des malades et des aidants, par une série d'entretiens individuels et de *focus groups* ;
- **des ateliers** d'échanges et de co-construction de solutions avec les pharmaciens participants à l'opération ;
- **l'élaboration de supports** : logo signalant les pharmacies partenaires, boîte à outils contenant des informations à destination des malades, des aidants, des enfants.

Au total, ce sont plus de 40 établissements qui se sont engagés dans l'opération. Celle-ci a été rendue possible par le soutien



DR

de la Fondation autrichienne pour la promotion de la santé, par l'Ordre des pharmaciens autrichien, Alzheimer Autriche et des groupes d'entraide locaux. Centrée sur les savoir-être, les représentations et les attitudes plus que sur les savoirs, l'initiative a été évaluée par questionnaire auprès des pharmaciens et des aidants. Leurs retours témoignent d'une montée en compétences et d'une amélioration des pratiques des professionnels en officine.

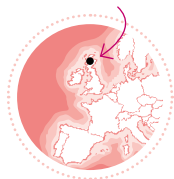


MOBILITÉ

Transports inclusifs, le Royaume-Uni montre la voie

Améliorer l'accès à la mobilité en adaptant le service et en formant les acteurs du transport public, c'est l'objet du programme développé par **Go Upstream** en Écosse depuis 2016. Sa philosophie : les malades eux-mêmes peuvent et doivent être force de proposition... au bénéfice de tous !

Écosse / Royaume-Uni



En Écosse, selon les estimations de la Fondation Alzheimer Scotland, 93 000 personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer ou des troubles apparentés. Et dès 2020, près de 20 000 nouveaux malades seront diagnostiqués chaque année. Qu'ils vivent à domicile ou soient hébergés en établissement, une grande partie des malades peuvent se déplacer. Faire ses courses, accéder aux services publics, visiter amis et famille, pratiquer un loisir... Ils sont donc amenés à utiliser les transports en commun : train, métro, bus ou encore avion. Or, la mobilité en ville ou dans le pays devient de plus en plus complexe. En jeu ? La multiplicité croissante des modes de transport et des systèmes de billetterie, la diversification des tarifs, des signalisations incohérentes voire inexistantes, la disparition progressive des guichets physiques au profit d'achat en ligne. Résultat, beaucoup de malades redoutent chaque déplacement et renoncent progressivement à toute sortie, subissant un isolement qui aggrave la maladie. Car aujourd'hui plus que jamais, la mobilité est une des conditions primordiales du maintien du lien social.

Pays chef de file en matière de prise en charge des troubles cognitifs, l'Écosse s'est emparée de ce sujet. Depuis les années 2000, des personnes malades se sont constituées en collectifs *Dementia groups* (réseau national d'entraide entre malades) chargés d'un travail de plaidoyer auprès des institutions. Leur but ? Que leur parole soit réellement entendue et prise en compte dans la mise en place de politiques publiques de santé. Le travail de fond réalisé par ce groupe a mené en 2007 le gouvernement écossais à faire de la maladie d'Alzheimer une priorité nationale.

GO UPSTREAM OU LA RÉVOLUTION DES TRANSPORTS INCLUSIFS

Outre la société civile et les acteurs de santé publique, le secteur privé s'est emparé de la question. En 2013, Andy Hyde, consultant indépendant, expert des services améliorant la santé et le bien-être, engage ainsi une réflexion sur la mobilité pour les personnes souffrant d'Alzheimer et sur le développement de transports plus inclusifs. Avec une conviction : qu'il s'agisse d'appréhender les espaces physiques des transports ou de renforcer l'implication des personnes qui travaillent, rien d'efficace ne se fera sans associer dès le départ les personnes malades, en leur donnant la parole et en écoutant leurs propositions. C'est la matrice du programme en mobilité et inclusivité Go Upstream.

En 2016, le projet est officiellement lancé. Autour d'Andy Hyde, trois partenaires se mobilisent. D'abord, les groupes d'entraide de personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, rouages essentiels de ce projet basé sur le collectif et la co-construction. Ensuite, la société Viaqqio, entreprise de recherche et de développement experte en matière de mobilité, dirigée par Steve Cassidy, chercheur, qui a apporté son expertise et des outils. ...

Rien d'efficace ne se fera sans associer dès le départ les personnes malades, en leur donnant la parole et en écoutant leurs propositions. C'est la matrice du programme en mobilité et inclusivité Go Upstream.

EN RÉSUMÉ

Quoi ?

Mobiliser les opérateurs de transports pour générer des adaptations du service, en se basant sur l'expérience des malades.

Qui ?

Go Upstream est porté par Andy Hyde. Ce dernier a élaboré une méthode et des outils en lien avec Viaqgio, une entreprise de recherche et développement spécialisée dans la mobilité. Son démarrage a été rendu possible par le soutien de la Fondation Life Changes Trust.

Quand ?

Le projet a été lancé en 2016. En janvier 2018, l'entreprise sociale Go Upstream Ltd est créée afin de développer et vendre les formations et du conseil auprès des opérateurs de transport, il est en cours de développement.

Où ?

Trois zones rurales, Aberdeen, Western Isles et East Lothian, étaient initialement concernées lors de sa première phase de mars 2016 à février 2017. Mais le projet a vocation à s'étendre à l'ensemble du territoire écossais.

Combien ?

Mi-2019, le projet avait impliqué deux aéroports, trois compagnies ferroviaires, deux compagnies de ferry et une compagnie de bus. Coût du projet sur la première année : 95 000 livres sterling (110 000 €).

- ... Enfin la Fondation Life Changes Trust, qui soutient financièrement Go Upstream mais apporte également son expertise dans le champ de la maladie et renforce la mise en réseau avec les groupes d'entraide ainsi qu'avec les autres porteurs de projets soutenus par la fondation. À titre indicatif, le coût du projet sur la première année se chiffre à 95 000 livres sterling, soit 110 000 euros, et son renouvellement est évalué à 173 500 livres sterling, soit un peu plus de 200 000 euros. Le projet est en phase opérationnelle depuis 2018.

MIEUX CERNER LES PROBLÉMATIQUES, PROPOSER DES SOLUTIONS

Première étape : des ateliers de recueil d'expérience, associant malades et aidants, restituent les difficultés rencontrées. Afin de faciliter et structurer les échanges, Go Upstream a mis en place différents outils : vidéo, clip, dessins de trajets... tous les outils de médiation peuvent être exploités pour réfléchir à la façon d'améliorer la signalisation des arrêts de bus, l'usage des passages cloutés, de faciliter l'achat

de tickets ou encore de réduire le stress au moment de l'embarquement à l'aéroport. L'implication des personnes malades y est exemplaire : ceux qui s'engagent au sein du programme font preuve d'encore beaucoup de capacités, ils revendiquent le fait d'être d'abord des citoyens avant d'être des malades. Ils ont contribué à la vie sociale, ils se veulent des consommateurs comme les autres et refusent que l'on décide à leur place.

Mieux encore, Go Upstream ne se contente pas de la parole orale des voyageurs atteints de troubles cognitifs. Le programme vient ainsi, en mars 2019, de lancer un nouveau projet *Drawing from experience*. Des artistes suivent des personnes malades lors de leurs déplacements dans les transports en commun, ils les accompagnent dans une démarche créatrice et artistique, pour traduire par l'image leurs perceptions lors d'un voyage. Car parfois, seul le dessin permet d'exprimer le ressenti de certaines personnes malades et leur perception de l'environnement. En effet, dans un premier temps, ce sont les troubles sensoriels qui caractérisent la maladie, notamment la vision, créant des difficultés d'orientation et de déplacement.

QUAND LES MALADES ACCOMPAGNENT LE PERSONNEL

Mais que le médium soit le dessin ou la parole, l'objectif reste le même : comprendre ce que ressent une personne atteinte d'Alzheimer lorsqu'elle emprunte les transports en commun. Par groupes de deux à 10 participants, ce sont près de 200 personnes (50 malades et 150 aidants) qui ont contribué aux ateliers Go Upstream. Pour chacun, une expérience valorisante et un élément de reconnaissance. Et au final, une base de données unique, socle indispensable pour élaborer ensuite des propositions et des formations aux opérateurs de transport.

Dans un second temps, Go Upstream a organisé des sessions destinées aux personnels des compagnies de transport, selon différents formats. Par exemple, des actions de sensibilisation aux troubles cognitifs et aux enjeux du maintien de l'autonomie, mais aussi des ateliers de co-construction, où chaque membre du personnel est invité à imaginer comment son propre service pourrait mieux aider les voya-

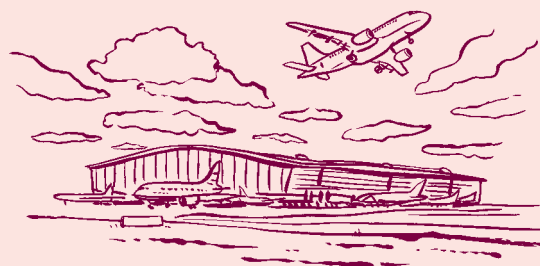
geurs atteints de troubles cognitifs. Ou encore par des conversations de sensibilisation d'une heure, organisées entre une personne malade et des membres du personnel. Ou des « voyages partagés » entre personnes malades et membres du personnel. « *Les entreprises s'impliquent de manières différentes, en fonction de leur politique de formation,* détaille Andy Hyde. *À ce jour, deux aéroports nous ont suivis, trois compagnies ferroviaires, deux compagnies de ferry et une compagnie de bus.* »

Dans un contexte très concurrentiel, certaines entreprises voient la démarche comme un levier de différenciation. Virgin Trains, compagnie de train anglaise, a ainsi inscrit à la formation « service à la clientèle » l'ensemble de ses salariés. Et une formule de « voyage partagé » avec des personnes malades a été proposée à des volontaires. Pour l'entreprise, « *le système de gestion du handicap est encore archaïque* ». Prendre le sujet à bras-le-corps permet de fidéliser une clientèle atteinte de troubles cognitifs, mais aussi de conforter une image de marque. C'est au fond une façon d'aborder le sujet sous l'angle économique, pas seulement en termes de coûts, mais aussi en termes de gains. ■

En conclusion !

La démarche Go Upstream apparaît largement transférable. En France, les discussions sur l'innovation dans les transports s'intensifient. La question de la mobilité est souvent évoquée dans le débat public, en particulier les territoires ruraux ou au sujet des personnes âgées ou malades. En réalité, les transports concernent tous les citoyens et constituent une problématique résolument transversale. Par son approche, Go Upstream fait passer un message-clé : ce n'est pas la société qui sert la cause des personnes malades, mais l'inverse. Redéfinir les services pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, c'est les repenser au bénéfice de tout le monde, malades ou non, de façon réellement inclusive.

Et ailleurs ?



À Heathrow, un aéroport plus accessible

Sixième aéroport le plus fréquenté du monde avec 80 millions de passagers annuels qui transitent par ses couloirs, l'aéroport de Heathrow, au Royaume-Uni, est pionnier dans la formation de ses équipes aux troubles cognitifs des voyageurs. Depuis 2016, en lien avec **Alzheimer's Society** et le programme **Dementia Friends**, les 76 000 membres du personnel, et spécialement le personnel en charge de la sécurité, reçoivent une formation spécifique pour appréhender au mieux l'accompagnement des malades atteints de la maladie d'Alzheimer, pour lesquelles l'embarquement peut constituer un moment particulièrement stressant. Les employés de guichet sont également sensibilisés aux « handicaps invisibles », comme l'autisme, la surdité, la cécité et bien sûr, la démence. Enfin des salons sont réservés aux personnes souffrant de troubles cognitifs, afin de leur offrir un espace de calme et de sérénité.

EN SAVOIR PLUS

Sur la démarche Go Upstream : <https://www.upstream.scot/>
 Sur l'expérience Heathrow : https://www.heathrow.com/file_source/Heathrow/Static/PDF/Airport_guide/dementia-passenger-leaflets.pdf
 Sur la démarche française : <https://www.francemobilites.fr>

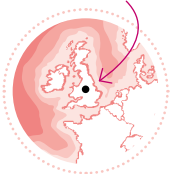


SERVICES

Chez British Gas, engagement à 360°

Comme employeurs, comme fournisseurs de produits et de services... les entreprises ont un rôle à jouer pour une meilleure inclusion des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer. Exemple avec **British Gas**, qui aborde la question au niveau local comme à l'échelle du pays.

Royaume-Uni



La société British Gas au Royaume-Uni compte 30 000 salariés... dont 20 000 *Dementia friends* ! Ce chiffre impressionnant résulte d'une politique systématique mise en place en seulement trois années, depuis 2016. Un engagement qui s'inscrit bien sûr dans la lignée du Challenge national pour la maladie d'Alzheimer lancé en 2012 par David Cameron, et dans une dé-

marche d'entreprise citoyenne... mais pas seulement. Avec 100 000 clients atteints de troubles cognitifs, et l'évolution prévisible du nombre de personnes malades, la prise en compte de cette question devient également pour les entreprises un enjeu commercial. Ce sont d'ailleurs les services commerciaux de British Gas qui ont initié la démarche, notamment Steve Crabb, directeur en charge des « consommateurs vulnérables ».

Enjeu commercial donc, mais aussi enjeu managérial. À l'échelle d'une grande entreprise, nombre de collaborateurs salariés accompagnent un proche touché par les troubles cognitifs. Ignorer cette réalité, c'est être confronté à un absentéisme accru, facteur de désorganisation et de baisse de la productivité. C'est donc en tenant compte de toutes ces facettes du problème que British Gas a abordé la question de la maladie d'Alzheimer. Avec, à ses côtés, Alzheimer's Society qui anime à l'échelle du pays un vaste programme de sensibilisation (voir page 27).

ENGAGEMENT À QUATRE ÉTAGES

Trait remarquable de la démarche British Gas : sa structuration par cercles concentriques. La démarche concerne en effet toutes les parties prenantes : salariés, clients mais aussi citoyens.

Au premier niveau, celui des collaborateurs de British Gas, l'entreprise a mis en place une formation systématique des nouveaux embauchés, intégrée au pack d'accueil, et la formation de tous les techniciens susceptibles de se déplacer au domicile des clients. Tous deviennent des *Dementia Friends*, à l'issue d'une session délivrée par les *Dementia Champion* de l'entreprise. Autre volet interne : une politique de ressources humaines intégrant la question du soutien aux aidants. Un millier de salariés confrontés à la maladie d'un proche ont été identifiés. Un réseau de managers sensibilisés à la question permet d'examiner chaque situation individuelle pour envisager les adaptations nécessaires, par exemple des congés supplémentaires.

Au deuxième niveau du dispositif, la relation avec les clients souffrant de troubles cognitifs et leurs familles. British Gas a par exemple organisé des groupes de parole pour identifier les points de blocage ou d'incompréhension dans la relation commerciale, qui l'ont amené à modifier certains process, comme l'établissement de procurations. De plus, l'entreprise s'engage à ce que le public trouve toujours un interlocuteur *Dementia friend* disponible à l'accueil ou par téléphone.

EN RÉSUMÉ

Quoi ?

Le fournisseur d'énergie British Gas a mis en place une approche globale de la maladie d'Alzheimer : formation des équipes, soutien aux aidants, amélioration des services pour les personnes atteintes et engagement à l'échelle des territoires comme du pays.

Qui ?

Steve Crabb, directeur en charge des « consommateurs vulnérables » et Matt Baker, responsable du service consommateurs chez British Gas ont lancé et porté l'initiative au niveau national. Alzheimer's Society soutient le projet à l'échelle nationale et locale.

Quand ? Le projet a débuté en 2016 au niveau de l'entreprise, et a rapidement essaimé au niveau local.

Où ? Au Royaume-Uni.

Combien ? Plus de 2/3 des salariés de British Gas sont aujourd'hui *Dementia friends*. L'objectif, ambitieux, est d'atteindre les 100%.

Troisième niveau, les communautés locales. L'entreprise a rejoint le mouvement des *Local Dementia Action Alliance* (LDAA), animé par Alzheimer's Society, qui met en réseau des acteurs économiques et sociaux à l'échelle de territoires. Partages d'expérience, formations, opérations portes ouvertes, journées de bénévolat... autant de mesures prises à l'échelle locale pour encourager d'autres entreprises à devenir elles-mêmes *Dementia friendly*.

Enfin, à une échelle plus large, British Gas a fait partie des 10 grandes entreprises qui ont contribué à la rédaction d'un *Dementia Friendly Business Guide* et de sa déclinaison pour les entreprises de service, le *Dementia Friendly Utilities Guide*. ■

En conclusion !

Prise en compte de sa responsabilité sociale, amélioration de l'image et du management... pour British Gas, les points forts de cet engagement à 360° sont nombreux. Reste à le faire vivre dans la durée, et à l'approfondir pour, au-delà de la simple sensibilisation, poursuivre le changement des représentations, l'adaptation des sites et des process de relation client. Un exemple inspirant pour les entreprises en France.

SÉCURITÉ

Une police sensibilisée, des interventions adaptées

Fugue, errance, agressivité... les troubles liés à la maladie d'Alzheimer peuvent générer des problèmes de sécurité pour les personnes malades comme pour leur entourage. Une problématique bien particulière pour les **forces de l'ordre**, qui doivent développer des réactions adaptées.



Genève / Suisse



Troubles cognitifs, perte de la mémoire ou soucis d'orientation dans l'espace... les difficultés bien connues liées à la maladie d'Alzheimer peuvent être aussi à l'origine de troubles du comportement. Il peut s'agir de fugues d'un établissement, ou d'errance dans une ville devenue « illisible », mettant en danger la personne. Mais aussi de tapage nocturne, de comportements violents, etc. En outre, le quotidien des conjoints et des familles est parfois si stressant que les proches peuvent également être à bout, et devenir eux-mêmes violents. Ainsi les forces de police sont-elles régulièrement confrontées à ce public, et la question de la sécurité fait partie d'une politique de prise en charge des malades et d'accompagnement de leur entourage.

D'un pays et d'une ville à l'autre, les réponses à cet enjeu varient. À Bruges par exemple, l'accent est mis sur la question des disparitions. Les policiers sont formés pour reconnaître une personne en errance. Un numéro direct d'appel de la police et un formulaire permettant d'orienter les recherches sont mis à disposition des familles. Les signalements sont communiqués au réseau local de bus. En Allemagne, la société Alzheimer Allemagne incite les municipalités à former les agents. Ailleurs, de nombreuses actions sont centrées sur la conception d'outils de géolocalisation (bracelets connectés), de numéros d'appels gratuits, de trousseaux d'identification portés par les malades, etc.

À Genève, lorsque le lieutenant Giovanni Martinelli, fort de ses trente-deux ans d'expérience, prend le poste de coordinateur de la prévention au sein de la police cantonale de proximité en 2017, il identifie tout de suite le sujet.

L'information seule ne suffit pas. C'est le partage d'expérience et l'échange autour de mises en situation qui ont un effet réellement formateur.

À GENÈVE : TROIS ACTEURS POUR UN PROJET DE FORMATION

« Les policiers ont besoin d'outils spécifiques pour appréhender ce public. Par exemple lorsque quelqu'un fugue d'un établissement, si les agents l'abordent de manière brusque, l'interpellation peut être extrêmement traumatisante et engendrer une dégradation de l'état de santé de la personne malade », souligne-t-il. C'est avec Mikaëla Halvarsson, psychologue, musicothérapeute et formatrice spécialisée dans les troubles cognitifs, et Sophie Courvoisier, directrice de l'association Alzheimer Genève, qu'il met sur pied le projet : proposer des sessions de sensibilisation et de formation aux agents de police cantonale. Avant son initiative, aucune action de prévention spécifique aux troubles cognitifs n'avait été engagée par une police cantonale, malgré une tradition de prévention menée auprès des services de maintien à domicile, d'associations de personnes âgées ou encore des tribunaux. Le lieutenant initie ainsi une première en Suisse.

En trois mois, de septembre à décembre 2017, une première série de quatre groupes ont participé à ce programme, soit environ 200 policiers. ...



DR

EN RÉSUMÉ

Quoi ?

Il s'agit d'une formation en direction des agents de la police de proximité cantonale genevoise, reposant sur le partage d'expérience. Le but ? Permettre aux forces de l'ordre d'adapter leurs comportements face à des personnes malades en situation critique (fugue, agression). Au-delà de la crise, identifier et solliciter les services-relais. Les malades n'ont pas été directement impliqués, même si les soignants et les aidants ont pu échanger avec eux.

Qui ?

Le lieutenant Giovanni Martinelli (police cantonale) a été à l'origine du projet, vite rejoint par Alzheimer Genève (dirigée par Sophie Courvoisier) et d'une psychologue spécialiste des publics atteints de troubles cognitifs, Mikaëla Halvarsson.

Quand ?

Les premiers contacts ont été pris en début d'année 2017. Le lancement des actions de sensibilisation a débuté en septembre 2017.

Où ?

Le projet a débuté dans le canton de Genève.

Combien ?

Entre septembre et décembre 2017, quatre groupes d'environ 50 policiers ont été sensibilisés, soit environ 200 policiers. En 2018 le programme a été étendu, avec la sensibilisation des 16 commissaires de police du canton et des services de police-secours (300 agents). À ce jour, 650 policiers ont été formés.

- Originalité de la démarche : le soin apporté à la pédagogie, fondée sur le partage d'expérience et des mises en situation. Les agents partent de leur vécu et du désarroi qu'ils peuvent ressentir pour envisager les attitudes à encourager ou à éviter. D'après leurs témoignages, les fugues représentent « une grosse partie de [leur] travail ». Un agent évoque son impuissance face à une dame qui vient chaque matin déposer plainte contre son fils qui l'aurait volée. Un autre policier parle d'une situation où un « proche à bout de nerfs passe à l'acte avec violences verbale et physique ». Dans ce contexte, l'intervention de la police n'est souvent qu'une étape « car même quand les choses se sont calmées, vous ne pouvez pas dire "tout est sous contrôle, on s'en va" », explique-t-il.

Ce partage d'expérience est aussi l'occasion de prendre la mesure du vécu des interventions, du côté des malades. « Pour les personnes atteintes de troubles cognitifs, elles peuvent représenter une véritable agression. Le gyrophare bleu par exemple s'avère être un facteur d'angoisse. La présence des agents peut être terriblement anxiogène pour une personne qui vit dans une autre réalité », détaille Sophie Courvoisier, d'Alzheimer Genève.

DES SOLUTIONS CO-CONSTRUITES

Le but des séances est de donner aux policiers les outils nécessaires pour reconnaître les symptômes et les attitudes typiques des personnes atteintes de la maladie. Il leur faut apprendre comment se comporter et adapter leur attitude pour éviter blocages, résistance et agressivité. Puis, une fois les problèmes identifiés, comment passer le relais aux services spécialisés. Il s'agit d'éviter les conséquences délétères d'une interpellation, comme la surmédicalisation, les hospitalisations inutiles ou encore des procédures judiciaires. À la suite de la formation, les agents repartent avec une brochure et un numéro de téléphone unique (Alzheimer Genève) à contacter en cas de questions ou de situation compliquée. « Mais l'information seule ne suffit pas, ces temps d'échanges, de co-construction des solutions par les policiers eux-mêmes sont indispensables », souligne Sophie Courvoisier.

Donner aux policiers les outils nécessaires pour reconnaître les symptômes et les attitudes typiques des personnes atteintes de la maladie.

DES CONDITIONS DE SUCCÈS... ET DES LIMITES

Si le projet s'est si rapidement mis en place, c'est qu'il a bénéficié d'un terreau propice : culture de la prévention au sein de la police cantonale de Genève, création d'un poste de coordinateur, outils déjà disponibles au sein de la police (dont une brochure réalisée par Alzheimer Suisse et validée par le secrétariat général de la Conférence des commandants des polices cantonales de Suisse), volonté politique. Tous les ingrédients étaient réunis. « À ce jour, 650 policiers genevois ont suivi cette formation et dès le mois de septembre 2019, 12 séances supplémentaires ont d'ores et déjà été programmées, précise Sophie Courvoisier. Le succès de cette collaboration entre la police genevoise et l'association Alzheimer Genève est tel que, dans le courant du mois de mai 2019, plus d'une centaine d'aspirants de l'Académie de police de Savatan (qui regroupe les écoles de police des trois cantons de Genève, Vaud et Valais) ont également suivi cette formation ». ■

En conclusion !

Les retours des établissements médico-sociaux sont positifs. Les policiers se sont révélés réellement intéressés par les formations, et appellent aussi plus naturellement Alzheimer Genève pour prendre conseil. En revanche, le programme ne comporte pas d'implication des malades atteints de troubles cognitifs, difficiles à inclure dans le processus.

En outre, sans modèle économique, il repose sur le bénévolat et l'engagement personnel des porteurs du projet. Et par manque de ressources, aucune évaluation n'est pour l'instant envisagée.

Et ailleurs ?

La police belge face aux disparitions



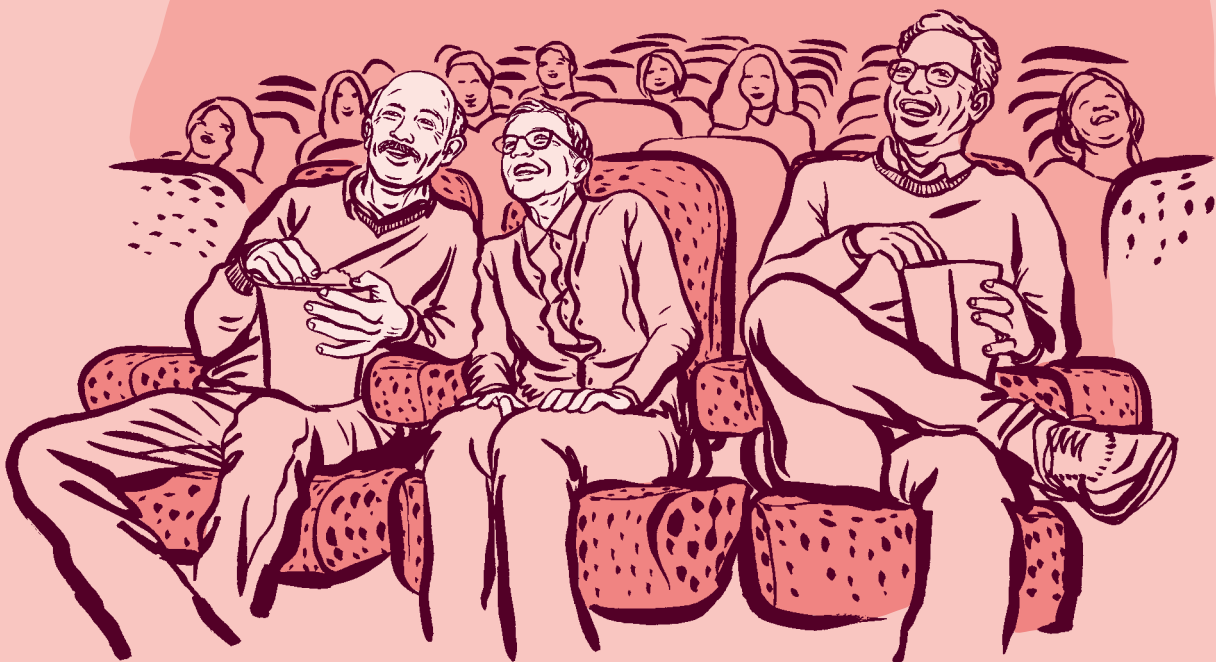
La disparition d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer nécessite une intervention rapide des services de police. Pour améliorer ses interventions, la police belge a mis au point un dispositif, le **protocole disparition seniors au domicile**. Il prévoit l'instauration préventive d'une fiche identitaire pour les personnes atteintes de démence, qui contient les informations nécessaires pour débiter rapidement les recherches. La vulnérabilité et la désorientation des personnes nécessitent en effet de mener les recherches en tenant compte des spécificités des malades, qui peuvent être attirés par des lieux référant à leurs souvenirs, ancien domicile, lieu de travail, café autrefois fréquenté...

Le protocole disparition seniors au domicile résulte d'un partenariat entre les zones de police locales, le Parquet, la Ligue Alzheimer ASBL et les services fournissant une aide et des soins à domicile actifs sur le territoire. La Ligue et les services d'aide et soins assurent la promotion de l'initiative et encouragent les citoyens concernés à réaliser la fiche identitaire de leurs proches.

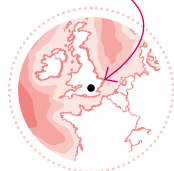
CULTURE

Phoenix cinema, des films vraiment pour tous

En plein cœur de Londres, le **cinéma Phoenix** organise deux fois par mois des sessions ciné-mémoire. Luminosité de l'écran et niveau sonore adaptés, lumières d'ambiance discrètes... les personnes ayant des troubles cognitifs peuvent ainsi profiter des bienfaits d'une séance de cinéma.



Londres /
Royaume-Uni



À l'écran, l'héroïne, toute de rouge vêtue, chante et danse sur des rythmes entraînants. Dans la salle, confortablement installés au creux de fauteuils carmin, certains spectateurs l'accompagnent en reprenant les airs les plus connus de la comédie musicale « Chicago ». D'autres discutent quelques minutes entre eux, sans que quiconque n'y trouve à redire. Ce midi, il règne une ambiance détendue au cinéma Phoenix, dans le quartier populaire de East Finchley. Car cette séance, un peu particulière, est proposée aux personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer.

UN CINÉMA ENGAGÉ

Quand Kate McCarthy, ancienne directrice de théâtre, reprend la gestion du vieux cinéma Phoenix ouvert en 1912, elle décide d'en faire un lieu socialement engagé. « *Après tout, c'est le rôle d'un cinéma de quartier de développer des actions vers les enfants, les personnes âgées, les personnes malades... bref d'avoir une vision inclusive du public, estime-t-elle. Les personnes qui vivent avec des troubles cognitifs font elles aussi partie intégrante de la société.* » En 2011, elle découvre un appel à projets publié par Alzheimer's Society. Elle y répond avec une démarche innovante : proposer des séances de cinéma adaptées à ce public.

Le projet trouve alors son modèle économique : soutenue par Alzheimer's Society, mais aussi le British Film Institute et Film London, les séances sont financées par la loterie nationale et proposées gratuitement aux participants.

Kate McCarthy doit ensuite définir une programmation pertinente. Connaissant les vertus de la musique, tant en matière de réminiscence que de travail sur la mémoire, son choix se portera sur des comédies musicales, comme « West Side Story » ou « Chicago », et toujours des versions non sous-titrées.

LE PLAISIR DE LA TOILE RETROUVÉ

Le cinéma a aussi opéré une légère mue afin de pouvoir accueillir au mieux les personnes malades cinéphiles, et ce, à moindre frais. En optant pour une projection sous lumière douce, on évite de plonger les spectateurs dans le noir complet. La signalétique aussi est améliorée, avec la présence de flèches visibles à hauteurs d'yeux pour bien identifier l'accès aux toilettes ou la sortie. Enfin le niveau sonore est réduit. Au total, une salle sécurisée et sécurisante pour des personnes présentant des troubles cognitifs et qui pourraient se sentir déstabilisées par une séance classique. ...

EN RÉSUMÉ

Quoi ?

Les séances de ciné-mémoire ont pour but de stimuler la mémoire, de favoriser la réminiscence mais aussi d'offrir un moment de détente, de partage et d'évasion, tant pour les malades que pour les aidants.

Qui ?

Kate McCarthy, gérante du cinéma Phoenix, a répondu à un appel à projets lancé par Alzheimer's Society et proposé d'organiser des séances de ciné-mémoire dans son établissement. Le British Film Institute et Film London, ainsi que la loterie nationale ont soutenu la démarche.



DK

Quand ?

Depuis 2011, la gérante organise deux rendez-vous mensuels ciné-mémoire à destination des personnes malades comme des aidants. Les conditions de projection sont adaptées. L'entrée est gratuite pour favoriser un accès le plus large possible.

Où ?

A Londres, principalement dans le quartier de East Finchley.

Combien ?

Les séances sont proposées gratuitement aux spectateurs. Le coût d'une séance est estimé à 700 euros environ, et comprend la rémunération de l'animateur ; elle est intégralement financée par la loterie nationale.

- ... Si les participants doivent prendre un ticket à l'entrée du cinéma, afin de stimuler la mémoire afférente à des détails du quotidien, toutes les règles en usage au cinéma sont assouplies. Les participants peuvent par exemple chanter pendant la séance. Un entracte est de plus aménagé pour organiser un moment de partage très apprécié par les participants. Ils peuvent reprendre de vieux classiques, accompagnés de l'animateur en charge de l'atelier intitulé *Singing for the brain*. C'est l'occasion de communiquer entre spectateurs, de rire et de se souvenir ensemble, de mobiliser leur corps par de courtes chorégraphies, de partager une collation... « *Certains viennent spécialement pour ce moment ludique* », précise Kate McCarthy. Les participants retrouvent ainsi le plaisir de retourner au cinéma, activité qu'ils n'ont parfois pas pratiquée depuis longtemps. Chaque malade peut être accompagné de deux personnes, enfants, petits-enfants ou aidants. « *Partager avec les plus jeunes permet de démystifier la vieillesse*

et les troubles cognitifs. De façon plus large, les séances peuvent contribuer à faire changer le regard sur la maladie d'Alzheimer», estime la gérante.

UN SUCCÈS POPULAIRE TRANSFÉRABLE

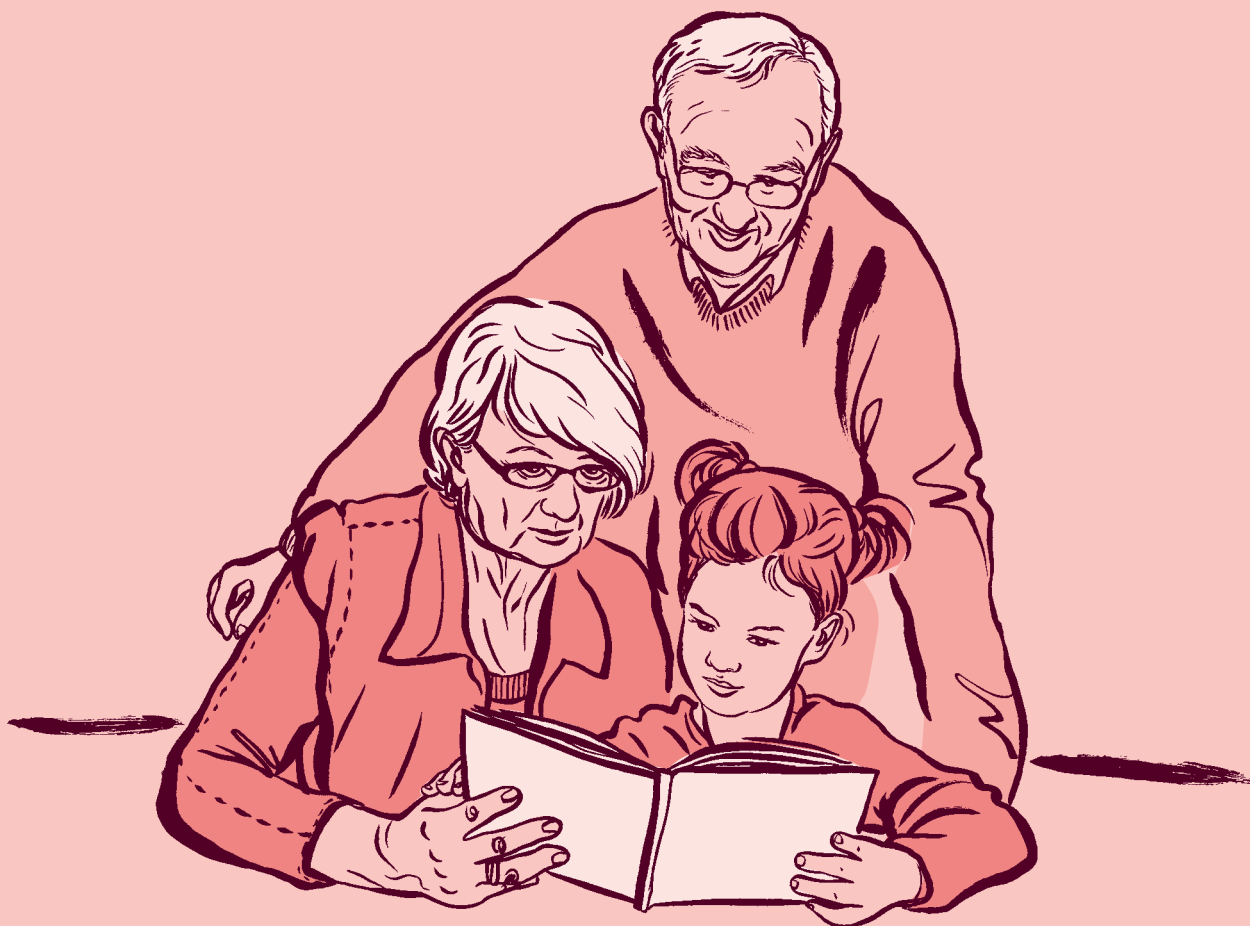
Au fil des années, un groupe d'habitueés s'est constitué, et nombreux sont ceux qui participent à tous les rendez-vous. Sur les 250 places disponibles, chaque séance du jeudi midi est au moins remplie à 50 %. Carton presque plein avec « My Fair Lady », qui a réuni 180 spectateurs ! Le succès ne s'est pas démenti, tant auprès des malades que des aidants. Pour eux, c'est également un soulagement de laisser leur parent dans un lieu sécurisé, ou de profiter avec eux de la séance. Devant l'adhésion, les opérateurs du projet aimeraient inspirer d'autres acteurs, comme les commerces alentours. Le réseau des *Dementia friendly communities* en lien avec Alzheimer's Society, est un allié précieux pour étendre ce type d'initiative. ■



Chants, exercices de mémoire, échanges entre spectateurs : chaque séance est un moment de distraction... thérapeutique.

En conclusion !

Bien sûr, certains aspects peuvent être encore améliorés, comme la question des transports qui reste problématique : les aidants sont mobilisés pour conduire et venir chercher, ou accompagner, les spectateurs. C'est en s'appuyant sur les leçons du projet londonien que des initiatives françaises verront prochainement le jour. Dans l'Hexagone, « *il existe encore peu d'actions sur le cinéma, si ce n'est dans le cadre des activités proposées dans des accueils de jour ou lorsque des personnes malades sont véhiculées en groupe au cinéma* », analyse Anne-Bérénice Simzac, de la Fondation Médéric Alzheimer. Sur la base de ce rapport, la transférabilité est d'ores et déjà en cours avec un projet qui débute à Nancy entre un cinéma indépendant et le Centre hospitalier régional et universitaire (CHRU).



INTERGÉNÉRATIONNEL

Des mots et des images pour changer le regard

—
Parce qu'elle touche au cœur, la littérature a le pouvoir de nous transformer et de nous aider à vivre ensemble. C'est la conviction qui anime **Chronos**, un prix littéraire pas tout à fait comme les autres.



La vieillesse, la maladie, les troubles de la mémoire, la dépendance ou la mort... autant de sujets largement tabous dans une société qui valorise la jeunesse et la performance. Et d'autant plus difficiles à aborder avec les enfants, petits et grands. Si les albums et romans évoquant le grand âge existent depuis toujours, la littérature jeunesse ose aborder la question des troubles cognitifs et de la maladie d'Alzheimer depuis une dizaine d'années. À sa manière, sans pathos et avec poésie. Les livres constituent en effet un formidable espace de réflexion et d'échange entre enfants et parents, en particulier lorsque la maladie d'Alzheimer touche la famille.

EN RÉSUMÉ

Quoi ?

Chronos est un prix littéraire délivré par un jury de lecteurs à des ouvrages jeunesse abordant la question de l'âge (parcours de vie, transmission, mémoire, secrets, etc). Il encourage également des rencontres intergénérationnelles.

Qui ?

Le prix Chronos est porté aujourd'hui par l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (Uniopss).

Quand ?

Il a été créé en 1996 par la Fédération nationale de gérontologie.

Comment ?

24 ouvrages répartis dans six catégories (de la maternelle au lycée) sont sélectionnés par un comité indépendant. Ils sont ensuite soumis au vote du jury.

Combien ?

En 23 ans, ce sont 600 000 enfants et jeunes qui ont participé à l'élection des livres lauréats.

Où ?

Des écoles, des bibliothèques, des centres de loisirs de toute la France organisent des comités de lecture et participent au jury, ainsi que des lecteurs de pays étrangers.

Le prix Chronos, lancé par la Fédération nationale de gérontologie en 1996 et repris en 2014 par l'Union nationale interfédérale des œuvres et organismes privés non lucratifs sanitaires et sociaux (Uniopss), s'inscrit dans ce mouvement. Son objectif : mobiliser la littérature pour modifier les représentations traditionnelles du vieillissement, et favoriser les relations entre les âges. Il s'attache ainsi à faire réfléchir jurés et lecteurs sur les parcours de vie, la valeur de chaque âge, le rôle des souvenirs et de la transmission, les secrets de famille ou la mort. Chaque année, 24 ouvrages répartis dans six catégories (de la maternelle au lycée) sont sélectionnés par un comité indépendant, composé de spécialistes de la littérature jeunesse, de libraires, de bibliothécaires, de documentalistes, de personnes âgées, de parents, d'enseignants et de représentants de l'Uniopss.

JURY DE 5 À 105 ANS

Ne dérogeant pas à la règle, la sélection de l'année 2019 recèle de véritables pépites. Le 20 mai 2019, les lauréats ont été révélés, en présence de 100 enfants venus à la rencontre des auteurs. Comme Delphine Roux et Betty Bone, autrices de l'album « La vie bien dérangée de Monsieur Watanabe » (catégorie maternelle) qui raconte la rencontre entre un retraité coupé du monde et un petit garçon amoureux des oiseaux, relation qui va chambouler la vie de l'octogénaire. Ou Gwladys Constant, auteur de « Ma MythoMamie » (catégorie 4^e-3^e) qui nous fait découvrir l'histoire d'Alphonsine, 17 ans, victime de phobie scolaire, qui quitte le lycée. Engagée comme aide sociale, elle va travailler chez Hortense, une vieille dame qui a épuisé toutes les aides ménagères avec son caractère à la Tatïe Danielle. Une rencontre touchante entre deux personnes que tout oppose mais qui vont panser mutuellement leurs blessures.

Originalité du prix Chronos : son jury de lecteurs âgés de 5 à 105 ans. Les membres du jury sont des élèves de classes de maternelle, de primaire, de collège, de lycée, mais aussi des jeunes fréquentant les bibliothèques et les centres de loisirs, ainsi que des adultes de tous âges. À ce jour, plus de 600 000 enfants ont été jurés et ont pu démontrer leur faculté de jugement, en allant voter « comme des grands » dans des bureaux de vote.

« GRANDIR C'EST VIEILLIR, VIEILLIR C'EST GRANDIR » !

Mais au-delà de la récompense littéraire, le prix Chronos se veut aussi un réservoir d'actions de terrain en faveur des relations intergénérationnelles. Il met ainsi à disposition des équipes et des établissements un Livret d'activités inter-âges permettant de réfléchir ensemble aux parcours de vie et au lien entre générations, avec un fil conducteur : « Grandir c'est vieillir, vieillir c'est grandir » !

Partenaires principales, les écoles s'engagent : dans les classes, des ateliers de lecture sont organisés afin de discuter des thématiques abordées dans les ouvrages sélectionnés. D'autres institutions, comme les médiathèques, les bibliothèques ou les Ehpad peuvent aussi rentrer dans la dynamique en organisant des rencontres intergénérationnelles entre des élèves et des membres d'associations de personnes âgées ou des résidents d'établissements. « *Comme par exemple en Vendée cette année, où 12 bibliothèques du département se sont mobilisées pour organiser des échanges inter-âges à partir des albums* », explique Béatrice de Lavenne, coordinatrice du Prix à l'Unioptss.

Prochaine étape : pour la 25^e édition du prix, en 2020, une catégorie spéciale Alzheimer sera créée. Comment la lecture d'un album abordant cette question contribue-t-elle à modifier le regard des enfants ? Cette question fera ensuite l'objet d'une étude spécifique. ■

En conclusion !

Si le prix Chronos rencontre un succès croissant, le volet rencontres intergénérationnelles ne va malgré tout pas de soi. Les freins peuvent venir des parents ou des personnels (Ehpad, bibliothèques, médiathèques...) qui n'ont pas toujours les ressources nécessaires pour accueillir ou organiser des animations entre jeunes et seniors. Mais l'expérience montre que ce type de démarche fonctionne sur le long terme, quand les équipes pédagogiques et les établissements en font un véritable projet, développé sur plusieurs mois.

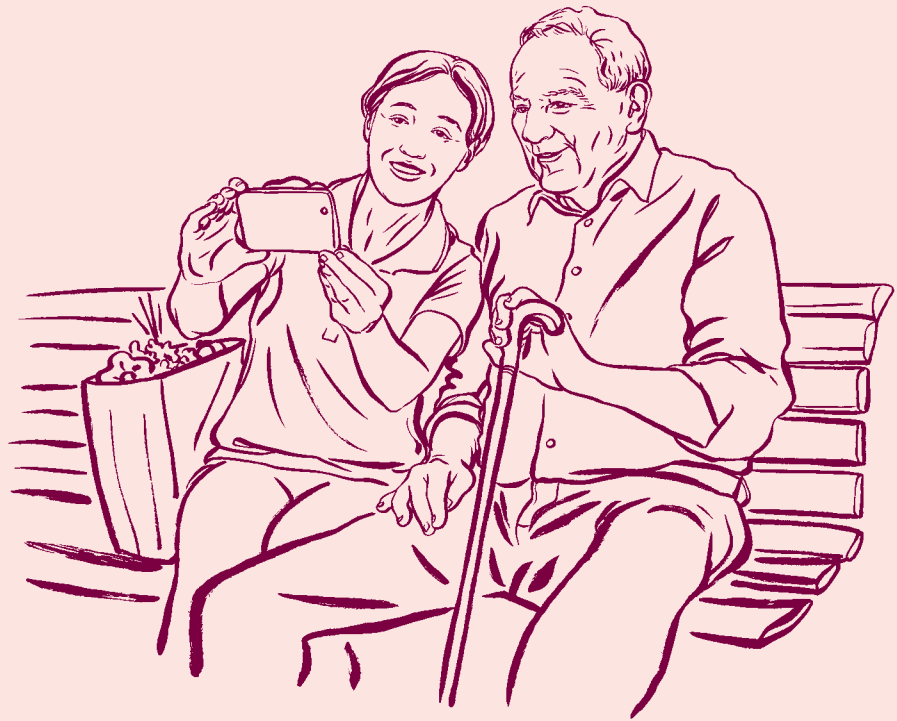
Et ailleurs ?

À Marseille, des repas sans fourchette

Pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs, le repas devient rapidement synonyme de stress. La difficulté à se nourrir de manière autonome, le besoin de déambulation, le regard des autres finissent par faire de ce moment de plaisir une source de tension, entraînant dénutrition et désocialisation. Comment proposer des sorties gastronomiques au restaurant pour les personnes souffrant de troubles cognitifs liés au vieillissement et leurs aidants ? C'est le défi relevé par l'association **Mémoire & Santé** à Marseille. Elle propose en effet aux lycées hôteliers d'organiser des **repas sans fourchette** au sein de leurs restaurants-écoles.

Pour les jeunes apprentis et leurs enseignants, cette démarche pédagogique est une occasion de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer et au handicap. Car pour un déjeuner inclusif, chaque détail compte, et tout doit être adapté ! Texture des aliments, température, formes, couleurs, arts de la table, comportement du personnel... l'ensemble du repas est revisité pour encourager l'autonomie, créer un vrai moment de plaisir gastronomique et de convivialité. Une expérience partagée entre jeunes cuisiniers et serveurs, personnes malades, familles et aidants.

Plus de 20 repas sans fourchette ont déjà été organisés, mobilisant près de 400 élèves issus de huit lycées. Outre les restaurants d'écoles hôtelières, certains restaurants étoilés ont rejoint le mouvement et la création d'un label est à l'étude.



Des projets divers mais des facteurs de succès communs

—

Les initiatives pour une société plus inclusive fleurissent partout en Europe. Novatrices, elles ouvrent des perspectives encourageantes tant pour les personnes malades que pour les porteurs de projet ou les acteurs de la société civile qui s'engagent. Pour que le mouvement s'amplifie, un retour d'expérience s'impose.

La maladie d'Alzheimer a longtemps été cachée et honteuse. Mais depuis quelques années, un mouvement se diffuse à l'international pour (re)donner aux personnes atteintes de troubles cognitifs une place de citoyen à part entière. Lutter contre l'exclusion sociale et aider les aidants deviennent des priorités pour les différents projets inclusifs, soutenus par des fondations, des politiques publiques et des personnes malades elles-mêmes.

Force est de constater que les situations et le niveau d'avancement des projets diffèrent d'un pays, d'une ville à l'autre. Mais au-delà des différences de contexte et de maturité... trois facteurs-clés de succès se dégagent.

1/ RENFORCER L'IMPLICATION DES PERSONNES MALADES

Faisant consensus en théorie, l'implication des personnes malades est loin d'être unanimement mise en place dans la pratique. Les projets Go Upstream en Écosse ou Bruges, ville inclusive, en Belgique, se sont structurés en intégrant le ressenti, l'expérience et les recommandations faites par les personnes malades. Pour Go Upstream, c'est même grâce à des temps d'échange, favorisés par des outils créatifs encourageant la discussion, que les quatre types de formations destinées à des opérateurs de transport ont pu être mises au point. La participation des personnes vivant avec des troubles cognitifs fait également partie des critères à remplir pour devenir *Dementia Friendly Community* (DFC). Mais dans les faits, Alzheimer's Society reconnaît elle-même qu'il existe une réelle difficulté à associer des personnes malades dans la durée. En revanche, les aidants sont, à raison, volontiers intégrés aux projets, pour leur expérience pragmatique de l'accompagnement des personnes et leur proximité avec elles. À Genève par exemple il existe cinq groupes d'entraide des proches, auprès desquels les nouvelles propositions peuvent être testées. Un premier pas vers une meilleure inclusion des personnes malades.

2/ CO-CONSTRUIRE ET ANCRER LES PROJETS AVEC LES PARTENAIRES LOCAUX

Pour chaque initiative, l'existence d'un comité de pilotage pluridisciplinaire est un facteur de succès. Autour des porteurs de projet, il doit être composé des représentants des personnes malades, d'aidants, de professionnels externes et de collectivités locales, et assurer un suivi en continu de la mise en œuvre de l'initiative. Un fonctionnement qui encouragerait l'engagement collectif des partenaires en évitant la trop grande dépendance du projet à son initiateur. L'idée étant de constituer un réseau partenarial fortement engagé, du montage jusqu'au développement des actions, en étant soutenu autant que possible par les collectivités. Mais aussi, pour les financeurs, de suivre et d'accompagner le projet dans ses aléas et ses évolutions, y compris sur le plan financier.

3/ ÉVALUER LES PROJETS ET MESURER LEUR IMPACT

L'étude a mis en lumière un déficit général d'évaluation qui nuit à la valorisation des projets et parfois à leur pérennité. La majorité des projets analysés pèchent sur ce point, les porteurs n'estimant pas les évaluations prioritaires ou manquant d'outils, de formation et de temps nécessaire pour recueillir et traiter les résultats. Sur l'échantillon analysé, seul un dispositif avait mis en place une évaluation scientifique de ses résultats. Certes, la formation de la police de Genève a permis de mieux aborder les personnes malades lors de fûges, et ce faisant, de diminuer leur stress. Certes, en Autriche, les pharmaciens impliqués dans le projet d'officines inclusives, très réservés au début, ont finalement été convaincus par une approche non médicale mais sociale de la maladie d'Alzheimer... Mais encore faut-il, au-delà de ces ressentis, formaliser les évaluations, indispensable baromètre de l'effectivité des projets et condition de leur dissémination. Trop souvent, l'évaluation est encore associée au contrôle, à une contrainte bureaucratique. Une culture de l'évaluation constructive doit se mettre en place, et les financeurs doivent encourager les porteurs de projet à se former à ces démarches. ■



—
L'enquête
« Pour une société
inclusive »
s'est déroulée
entre octobre 2017
et mai 2018,
dans cinq pays
européens.

LE CONTEXTE DE L'ENQUÊTE

« Faire évoluer le regard sur la maladie d'Alzheimer et les handicaps cognitifs liés au vieillissement » et « mobiliser les acteurs de proximité pour un environnement plus soutenant et accueillant ». Telles étaient les deux priorités dégagées lors des 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 en mars 2017, l'événement avait pour but d'encourager encore davantage l'accompagnement social des personnes malades. Les deux fondations ont souhaité réaliser une enquête sur des expériences positives menées en Europe. Et engager sur cette base une seconde phase d'expérimentation en France.

PHASE 1 : RECHERCHE DOCUMENTAIRE / PREMIÈRE SÉLECTION

Deux équipes de consultant·es en sciences humaines et de membres de l'association Bistrot Mémoire rennais (spécialisée dans l'accompagnement des personnes malades et de leurs aidants), ont effectué une recherche documentaire.

Objectif : réaliser une première sélection de projets, avec, selon les sujets, différents critères :

- mobilisation d'acteurs de proximité (commerces, police, membres d'associations...),
- diversité des parties prenantes (institutions publiques, associations, personnes malades, aidants, acteurs de la vie économique ou politique...),
- représentativité géographique : milieu rural / urbain, diversité des aires géographiques en Europe,
- ancienneté ou degré de développement / de retour d'expérience,
- implication des personnes malades dans une logique de co-construction,
- impact sur les relations intergénérationnelles et le changement de regard,
- transférabilité des initiatives en France.

Certains critères d'exclusion ont été définis : les initiatives concernant les banques, domaine pour lequel une action était déjà en cours à la Fondation Médéric Alzheimer, n'ont pas été retenues, ainsi que les initiatives internes aux établissements de santé ou services médico-sociaux, car il s'agissait de s'intéresser principalement à la contribution des acteurs de la société civile.

Au final, 15 initiatives européennes ont été retenues et ont fait l'objet d'une enquête sur site. Six concernent l'axe « faire évoluer le regard sur la maladie d'Alzheimer et les handicaps cognitifs liés au vieillissement » et neuf concernent l'axe « mobiliser les acteurs de proximité pour un environnement plus soutenant et accueillant ».

PHASE 2 : ÉTUDE DOCUMENTAIRE ET ENQUÊTES DE TERRAIN

Après cette première sélection effectuée par les deux fondations, les équipes de consultantes ont effectué une enquête approfondie sur chaque dispositif : séjours sur site, interview des porteurs de projets, analyse des bilans, littérature scientifique, articles de presse, sites internet des initiatives.

L'étude de documents, couplée à l'observation et aux entretiens semi-directifs ont permis de saisir les conditions d'émergence de ces initiatives, de comprendre leur contenu et leur stratégie, d'identifier les difficultés, de dégager les facteurs de succès, les effets et impacts des initiatives, afin de cerner les éléments transférables en France.

Au total, 110 personnes sur cinq pays ont pu témoigner de leur expérience. Quarante-neuf entretiens individuels de 50 minutes en moyenne et 22 entretiens collectifs (de deux à quatre personnes) de 20 minutes ont été réalisés.

La démarche : réaliser une enquête sur des expériences positives menées en Europe, et engager sur cette base une seconde phase d'expérimentation en France.

PHASE 3 : ANALYSE DES BONNES PRATIQUES ET TRANSFERT

Les enquêtes ont fait l'objet d'une monographie projet par projet, et d'une analyse transversale, afin de faire apparaître de façon synthétique points forts et points de fragilité. Les conclusions et les enseignements de ces travaux ont été présentés le 3 mai 2018 au ministère des Solidarités et de la Santé.

À la suite de cette phase d'exploration, la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France ont lancé des projets expérimentaux en France. Ces projets seront analysés (conditions de réussite et difficultés rencontrées...) et évalués afin de permettre une dissémination à large échelle des projets les plus prometteurs.

Ils sont portés par des acteurs de terrain très divers : outre ceux issus de la gérontologie, il pourra s'agir de services publics, d'associations de commerçants, de centres sociaux, d'entreprises, etc.

Mi-2019, six projets pilotes étaient en cours, dans les grands domaines de la vie quotidienne : transport, sécurité, culture, commerce, restauration et relations intergénérationnelles. ■

Merci

à toutes les personnes qui ont contribué à ce projet

Enquête coordonnée par :

Agathe Gestin, Fondation de France
Anne-Bérénice Simzac, Fondation Médéric Alzheimer

Réalisée par :

Christine Quélier, sociologue consultante
Murielle Bauchet, consultante en santé publique
Irène Sijos, Bistrot Mémoire de Rennes
Isabelle Donnio, Bistrot Mémoire de Rennes
Karine Chauvin, Bistrot Mémoire de Rennes
Mélicha Petit, Mixing Générations
Christine Rolland, Cisame

Avec la contribution scientifique de :

Fabrice Gzil, ancien responsable du pôle Soutien à la recherche
et à l'innovation sociale, Fondation Médéric Alzheimer
Salomé Géraud, consultante en politiques publiques de santé

Conseil éditorial : Delphine Pinel

Rédaction : Delphine Bauer

Direction artistique et illustrations : Bénédicte Govaert

Impression : Frazier

Pour une société inclusive

—

Pendant plus de six mois, les consultants missionnés par la **Fondation Médéric Alzheimer** et la **Fondation de France** ont sillonné l'Europe. À la rencontre des associations, des institutions, des communautés qui inventent une société plus accueillante pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs. Cet ouvrage présente ces initiatives inspirantes. Une enquête réalisée en 2018.



La Fondation Médéric Alzheimer et de la Fondation de France
s'associent pour favoriser une société solidaire et inclusive
pour les personnes ayant des troubles cognitifs liés au vieillissement.