

Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société

— Enjeux sociétaux
de la maladie
d'Alzheimer et des
maladies apparentées

**Vulnérabilités dans la maladie:
une mobilisation de la société**
— Enjeux sociétaux de la maladie
d'Alzheimer et des maladies apparentées

Réflexions, analyses et propositions tirées du workshop organisés le 24 février 2017 à la Maison Suger par l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives (EREMAND), l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France et le Laboratoire d'excellence DISTALZ.

Sous la direction de **Sebastian J. Moser**,
Emmanuel Hirsch, **Alexia Jolivet**, **Robin Michalon**.

Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société

— Enjeux sociétaux
de la maladie
d'Alzheimer et des
maladies apparentées

– Le Labex DISTALZ

Labellisé dans le cadre du Plan «Investissements d’Avenir», le laboratoire d’excellence DISTALZ fédère 7 équipes de recherche au plus haut niveau international dont celle rattachée à l’Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et au Département de recherche en éthique de l’université Paris Sud.

Il offre, sous une identité commune, une masse critique compétitive de chercheurs et de capacités de recherche, de visibilité internationale, avec une attractivité accrue capable de rivaliser et de collaborer avec d’autres centres d’excellence sur les maladies neurodégénératives dans le monde.

Objectifs du Projet DISTALZ :

- Explorer les hypothèses actuelles et nouvelles de la physiopathologie de la maladie d’Alzheimer, notamment les voies métaboliques de la protéine amyloïde et de la protéine Tau, enrichies des découvertes génétiques récentes
- Tirer de ces connaissances des hypothèses biologiques nouvelles transférables en clinique au travers de biomarqueurs ou de cibles thérapeutiques potentielles
- Permettre, par une approche transdisciplinaire, la mise en place des bases biologiques, médicales, sociales et éthiques d’essais cliniques recrutant des individus et des patients identifiés comme présentant un risque maximum de maladie d’Alzheimer avant leur conversion vers la maladie d’Alzheimer

Mise en œuvre du Projet DISTALZ selon 4 axes :

1. Du gène aux hypothèses physiopathologiques : DISTALZ poursuivra la caractérisation de la composante génétique de la maladie d’Alzheimer et le décodage de l’héritabilité manquante, fournissant aux autres axes des hypothèses nouvelles
2. Des hypothèses physiopathologiques aux voies biologiques : DISTALZ étudiera l’impact de ces gènes et des voies ainsi identifiés dans des modèles expérimentaux, centrés sur les mécanismes de régulation des activités protéolytiques modulant la production/dégradation de l’A β , sur l’implication des nouveaux fragments de l’APP, sur les fonctions classiques et nouvelles de Tau ainsi que sur la propagation de l’agrégation des protéines
3. Des voies biologiques aux cibles concrètes : DISTALZ développera des tests génétiques et biologiques, tenant compte des interactions avec d’autres maladies neurodégénératives et cérébrovasculaires dans une logique de médecine personnalisée
4. Des cibles concrètes aux essais cliniques : DISTALZ accélérera le transfert de ces découvertes en clinique en facilitant l’accès à des patients caractérisés à un stade précoce de la maladie d’Alzheimer, anticipant les conséquences psychologiques, sociales et éthiques de ce diagnostic précoce

— L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France (ERER/IDF) est un pôle de coordination, de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement médico-social et de la recherche. Il intervient en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France et au plan national comme Espace national de réflexion éthique sur les MND. Il est placé sous l'autorité de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. L'ERER/IDF développe une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et institutionnels. Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'ERER/IDF est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (démocratie en santé, situations de chronicité, vulnérabilités dans la maladie, biomédecine, innovations thérapeutiques, technologiques appliquées à la santé, etc.). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de contribuer à travers ses travaux de recherche en éthique aux débats publics, et aux échanges nécessaires dans le processus décisionnel.

<http://www.espace-ethique.org>

— L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) créé en France dans le cadre de la mesure 38 du Plan Alzheimer 2008-2012¹. L'EREMA s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui a prévu l'élargissement de ses fonctions en diversifiant ses missions vers d'autres maladies neurologiques.

<http://mnd.espace-ethique.org>

Directeur de la publication :
Emmanuel Hirsch

Rédaction :
Pierre-Emmanuel Brugeron
Sébastien Claeys
Léo Coutellec
Patrice Dubosc
Emmanuel Hirsch
Robin Michalon
Sebastian J. Moser
Virginie Ponelle
Paul-Loup Weil-Dubuc

Espace de réflexion éthique
de la région Île-de-France
CHU Saint-Louis
75475 Paris Cedex 10
www.espace-ethique.org

Conception :
Zoo, designers graphiques
www.z-o-o.fr

Sommaire

Avant-propos: Entrecroiser des savoirs multiples	07	Autres Contributions	67
Présentation des participants	09	1 — Tendre vers une société acceptante	68
Une approche synthétique du workshop: « Une société solidaire est tissée d'attentions »	11	Pascal Antoine	83
Introduction	15	2 — Intégrons une vigilance à l'autre différent.	71
		L'initiative de la première « <i>dementia friendly community</i> » en France	
		Entretien avec Isabelle Donnio	
① Enjeux de sensibilisation et de mobilisation	19		
1 — Communiquer pour susciter le questionnement	20		
2 — Une approche compréhensive, à proximité, pour mobiliser localement	23		
3 — Modifier les représentations, concilier les discours du « vivre avec » et du « lutter contre »	26		
4 — Enjeux de dignité et de non-stigmatisation	28		
5 — Franchir les obstacles afin que chacun se sente impliqué	30		
② Le partage d'expertises et de compétences dans une perspective de formation	35		
1 — Penser ensemble les conditions d'une société inclusive	36		
2 — Reconnaître l'expertise des personnes concernées, à travers un dialogue continu	37		
3 — Adaptation, facilitation et accessibilité : développer et diffuser les savoirs pertinents	38		
4 — Dans quel contexte et avec quelle prudence responsabiliser les aidants familiaux	41		
5 — Clarifier l'intention de former	43		
③ Enjeux de la solidarité active	47		
1 — Lorsqu'un territoire innove et se mobilise auprès des citoyens en situation de vulnérabilité	48		
2 — Des réalisations concrètes déclinées dans la cité comme enjeux de solidarités pratiques	51		
3 — Faire émerger des îlots d'exemplarité	54		
4 — Engager des initiatives de terrain c'est contribuer à l'évolution favorable des représentations	56		
5 — Face aux discriminations à l'épreuve de la vie sociale, repenser nos engagements politiques	59		
Propos conclusifs: L'utopie des « <i>dementia friendly communities</i> ». Vers une société conviviale ?	62		

Avant-propos

Entrecroiser des savoirs multiples

— Sebastian J. Moser, Emmanuel Hirsch

Dans plusieurs pays européens comme l'Angleterre, l'Allemagne ou la Belgique, une dynamique de mobilisation citoyenne auprès des personnes affectées par des maladies neuro-évolutives a su déjà imposer une nouvelle approche sociétale, celle que portent les « *dementia friendly communities* »¹. En France, en concertation avec les associations et les professionnels, quelques municipalités prennent désormais l'initiative de mettre en place des dispositifs favorables à l'inclusion des personnes atteintes de troubles cognitifs, à la reconnaissance de leurs besoins spécifiques et de leur capacité à être parties prenantes de leurs choix et des décisions qui les concernent au sein de la communauté². De tels enjeux se situent depuis toujours au cœur des réflexions éthiques menées par l'Espace éthique Île-de-France³ ainsi que l'Espace national de réflexion éthique MND (EREMAND). Dans la continuité du Plan Alzheimer, le Plan national MND 2014-2019 affirme comme prioritaire de « favoriser le lien social, les liens de proximité, l'innovation sociale et lutter contre l'isolement ».

L'EREMAND a organisé à ce propos une concertation sous forme de workshop qui s'est tenue le 27 février 2017 à la Maison Suger (Fondation Maison des Sciences de l'Homme, Paris). Engager une réflexion portant sur la responsabilisation sociale au regard des défis auxquels nous confronte l'exigence de dignité et de respect au quotidien à l'égard des personnes qui « vivent la maladie », cela revient à interroger plus globalement les conditions concrètes d'une *solidarité active à l'égard des situations de vulnérabilité*. Il convient de soutenir les initiatives en contribuant aux réflexions indispensables.

Ce workshop initié par Sebastian J. Moser visait à entrecroiser des savoirs multiples, représentatifs des champs associatif et politique – aussi bien français qu'europpéen – ainsi que de disciplines académiques diverses. Plus important encore, l'intervention des personnes faisant face au quotidien

¹ <http://www.efid.info/eng/resources/mapping-dfcs/> ;
<http://www.alzheimer-europe.org/Publications/E-Shop/Dementia-in-Europe-Yearbook-2015/Dementia-in-Europe-Yearbook-2015>

² <http://kozhensemble.fr/conference-rennes-ville-accueillante-personnes-vivant-difficultes-cognitives-23-juin-2017/>

³ <http://espace-ethique.org>

de la maladie s'est imposée comme un principe, comme c'est le cas pour l'ensemble des initiatives proposées par l'EREMAND. Nul ne peut prétendre évoquer l'idée d'une société inclusive sans appliquer le principe « Rien sur nous sans nous! ».

Ce sixième numéro des *Cahiers de l'Espace éthique* présente la synthèse des échanges. Le workshop a été organisé en partenariat avec le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud/Paris-Saclay, le Laboratoire d'excellence DISTALZ⁴ auquel l'Espace éthique Île-de-France est associé, et avec le précieux soutien de la Fondation Maison des Sciences de l'Homme⁵. La méthodologie des workshops de l'Espace éthique s'inscrit dans une démarche résolument pluridisciplinaire favorable au partage des intelligences et des expériences. En amont, un comité de pilotage se concerta afin d'identifier les thèmes justifiant des approfondissements. Les thématiques, introduites par une intervention liminaire, n'ont pas pour objet de limiter les sujets traités par la suite, mais de donner un cadre structurant et de favoriser la prise de parole. La méthodologie privilégiée des workshops de l'Espace éthique consiste à permettre une approche la plus libre et créative possible afin d'identifier des enjeux parfois émergents. Elle permet aux participants de parler vrai et de questionner ce qui semble ordinaire ou évident. Ce qui importe, c'est la confrontation des arguments venus d'horizons pluriels. Il s'agit d'une démarche d'éthique engagée qui nécessite une dynamique confiante, voire audacieuse. En publiant ce *Cahier*, le workshop se poursuit en quelque sorte, chacun pouvant ainsi s'approprier les éclairages rendus possibles par ces échanges, et prolonger de la sorte une réflexion nécessaire aux transformations qui s'imposent à cet égard au plan de nos responsabilités politiques ainsi qu'au plus près du terrain.

⁴ <http://distalz.univ-lille2.fr>

⁵ www.fmsch.fr/

Participants

Gaëtan Bourmaud

Ergonome consultant (co-fondateur du cabinet conseil AXErgonomie), professeur associé en ergonomie à l'Université Paris 8

Vincent Cayol

Délégué général de l'Association Voisins Solidaires

Léo Coutellec

Chercheur en épistémologie et en éthique des sciences, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud/Paris-Saclay, Laboratoire d'excellence Distalz, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Guillaume Duboisindien

Orthophoniste, linguiste au laboratoire MoDyCo (UMR 7114), Université Paris-Ouest

Bart Deltour

Directeur Familiezorg West-Vlaanderen npo, Directeur Foton, Bruges (Belgique)

Catherine, Jeanine, Guy et France Deschamps

Famille concernée par la maladie d'Alzheimer

Marie-Pierre Fourquet-Courbet

Professeure en sciences de l'information et de la communication, Université Aix-Marseille

Emmanuel Hirsch

Directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France et de l'EREMAND, professeur d'éthique médicale, Université Paris-Sud/Paris-Saclay, Laboratoire d'excellence Distalz

Brigitte Huon

Vice-présidente de l'Association France Alzheimer et maladies apparentées

Yves Jeanne

Maître de conférence à l'Institut des Sciences et Pratiques d'Education et de Formation, Université Lyon II

Alexia Jolivet

Maître de conférences en Sciences de l'information et de la communication, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud/Paris-Saclay, responsable de la mission d'observatoire de l'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Francis Lacoste

Directeur de la Solidarité départementale des Landes

Barbara Lucas

Professeure à la Haute école de travail social, Genève (HETS, HES-SO), chercheuse associée à l'Institut d'études de la citoyenneté, Université de Genève

Birgitta Martensson

Membre du conseil de Alzheimer Disease International, ancienne directrice de l'Association Alzheimer Suisse

Robin Michalon

Chercheur en philosophie, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud/Paris-Saclay, Laboratoire d'excellence Distalz, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Judith Mollard-Palacios

Psychologue clinicienne, experte pour l'Association France Alzheimer et maladies apparentées

Sebastian J. Moser

Chercheur en sociologie, Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud/Paris-Saclay, Laboratoire d'excellence Distalz, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Laëtitia Ngatcha-Ribert

Sociologue, chargée d'étude senior à la Fondation Médéric Alzheimer

Florence Pasquier

Professeur de neurologie au CHRU de Lille, présidente du CMRR de Lille (centre de référence pour les malades jeunes), Laboratoire d'excellence Distalz

Nathalie Rigaux

Professeur à l'Université de Namur, Département de sciences politiques, sociales et de la communication

Alexis Roux de Bezieux

Fondateur de Causses, chaîne de magasins d'alimentation inspirée par les valeurs du slow food

Elsa Vivant

Maître de conférences à l'école d'urbanisme de Paris-Latts, Université Paris-Est Marne-la-Vallée

Paul-Loup Weil-Dubuc

Chercheur en philosophie morale et politique, Département de recherche en éthique, Université Paris-Sud/Paris-Saclay, Laboratoire d'excellence Distalz, Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Autres Contributeurs

Pascal Antoine

Professeur de psychologie, Laboratoire URECA EA 1059,
Université Lille 3, Laboratoire d'excellence Distalz

Isabelle Donnio

Psychologue-consultant, enseignante-chercheuse, EHESP,
co-Fondatrice du « Bistro Mémoire »

Relecteurs

Pierre-Emmanuel Brugeron

Responsable gestion du pôle documentaire et
des ressources en ligne, Espace de réflexion éthique
de la région Ile-de-France

Patrice Dubosc

Responsable ressources documentaires,
Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France

Virginie Ponelle

Directrice adjointe de l'Espace de réflexion éthique
de la région Île-de-France et de l'EREMAND

Une approche synthétique du workshop

« Une société solidaire est tissée d'attentions »

— Alexia Jolivet, Sebastian J. Moser,
Emmanuel Hirsch, Robin Michalon

L'objectif du workshop organisé le 27 février 2017 était d'interroger les conditions concrètes d'une solidarité active à l'égard des personnes en situation de vulnérabilité qui vivent une maladie neuro-évolutive. Les échanges, articulés autour de trois axes (sensibilisation, formation, action), tentent d'apporter une réponse à la question : *Comment peut-on mobiliser, tant sur le plan d'une prise de conscience que sur celui des actions individuelle et collective, ceux qui ne se sentent pas encore concernés par les enjeux humains et sociaux de la « maladie d'Alzheimer » ?*

Enjeux de sensibilisation et d'apprentissage

Les troubles cognitifs restant aujourd'hui synonymes de « départ de la personne et de perte de contrôle progressif(s) » (J. Mollard-Palacios), l'élaboration d'une pédagogie de dédramatisation, envisagée au *niveau local*, semble indispensable. Une dynamique de sensibilisation s'attache ainsi à travailler deux niveaux en interdépendance : influencer sur les représentations anxio-gènes et stigmatisantes de la maladie par leur tendance à en proposer une vision déficitaire, et récréer de la proximité, en tant que préalable à la solidarité. Pour y parvenir, plusieurs voies ont été discutées.

L'organisation de rencontres et d'échanges comme des « Café Mémoire », d'événements culturels adaptés ainsi que des coopérations entre des associations comme France Alzheimer et des structures d'enseignement se sont avérées précieuses (« Impliquer les enfants stimule l'apprentissage de tous », F. Pasquier). La sensibilisation d'acteurs de proximité (commerçants, conducteurs de bus ou de taxi, policiers et autres professionnels et intervenants de la vie sociale, etc.) devrait constituer une priorité, car ce sont eux qui permettent aux personnes atteintes de troubles cognitifs d'être reconnues dans leurs besoins propres, de préserver leur indépendance au quotidien en adaptant des dispositifs accessibles. La multiplication de rencontres conviviales et la création d'un réseau « d'ambassadeurs, d'exemples et de porte-paroles », (M.-P. Fourquet-Courbet) contribue à atténuer les images

péjoratives d'une maladie mieux comprise dans ses aspects quotidiens. Une visibilité autre de la maladie et de son vécu, une information pertinente ainsi que la prise en compte de la parole des personnes directement concernées, sont de nature à faire évoluer favorablement les perceptions et les représentations qui renvoient au concept de «démence» : «Seules les rencontres m'ont aidé à progresser pour voir, derrière la maladie, les êtres» (B. Detour).

Il s'agit de ne pas opposer de manière simplificatrice deux approches selon nous complémentaires : «lutter contre» et «vivre avec» la maladie. Ces registres – l'un davantage privilégié dans l'engagement biomédical, l'autre par l'investissement associatif – relèvent d'exigences et de compétences qui doivent s'allier afin de se renforcer réciproquement face aux préjugés qui déprécient la haute valeur de ces mobilisations. De ce point de vue les campagnes locales de sensibilisation, menées par un réseau de partenaires au sein des territoires (politique, associatif, administratif, médical, scientifique, média), doivent se développer sur la base d'une approche scientifique fondée et bénéficier d'évaluations de leur impact. L'enjeu est d'améliorer la compréhension des circonstances de la maladie afin de donner à comprendre les solidarités concrètes de proximité qu'elle justifie. Cette attention ainsi portée à des vulnérabilités spécifiques dans le cadre du quartier, de la rue mais également des lieux emblématiques de la vie de la cité et des entreprises, permet de comprendre qu'une action personnelle de sollicitude et de soutien est non seulement possible mais tout autant attendue : «Accompagner un voisin malade à un concert est un geste solidaire de proximité simple» (V. Cayol).

Une profonde évolution de notre culture du «vivre ensemble» s'impose donc : accueillir avec bienveillance la vulnérabilité et la différence d'autrui n'est pas chose simple mais relève de nos responsabilités individuelles et collectives au sein de la démocratie. Cela implique de partager une certaine proximité, voire une intimité avec une personne qui nous était étrangère : «parfois, on n'ose pas franchir le premier pas pour aider» (G. Deschamps). Une pédagogie de la maladie nécessiterait alors la prise en considération de différences par exemple générationnelles et socio-culturelles : «Pour la génération de ma mère, il n'est absolument pas évident d'évoquer sa maladie avec son voisin» (C. Deschamps). La sensibilisation à la maladie semble ainsi ne s'entrevoir qu'à l'aune de notre apprentissage de l'autre, porté par une dynamique d'universalité.

Enjeux de formation et de pédagogie sociale

Que signifie au juste parler de la formation dans la perspective d'une société accueillante de la vulnérabilité ? Au cours de nos échanges, il est apparu que le concept de «formation», associé à une standardisation de contenus et une approche descendante, pouvait prêter à confusion. La nécessité de lais-

ser place aux savoirs expérientiels a été soulignée à plusieurs reprises. La «formation» doit intégrer la prise en compte d'expériences de personne directement concernées qui interrogent les pratiques et, au-delà, les cultures du soin et de l'accompagnement.

Il est apparu essentiel de distinguer différentes considérations lorsqu'est évoquée l'exigence de formation : d'une part l'importance de connaître la maladie et de maîtriser les savoirs qui s'imposent lorsqu'on s'y confronte quotidiennement. C'est également le cas pour le *proche-aidant*. Cette «nouvelle catégorie de l'action publique» (B. Lucas) devrait donc bénéficier d'une formation professionnelle dont la visée serait de parvenir à une forme d'émancipation. Affronter des situations difficiles ou des comportements troublants nécessite l'appropriation de savoirs et de compétences spécifiques. S'il ne convient guère de laisser cette responsabilité aux seules associations proposant des formations, il s'avère néanmoins nécessaire de soutenir leur mise en œuvre tant elles conditionnent la pertinence et la qualité des interventions. D'autre part, l'intention est cependant différente à l'égard des acteurs qui peuvent intervenir ponctuellement (ami, voisin, commerçant). L'objectif est alors celui de responsabiliser des acteurs ayant été sensibilisés dans un premier temps. Il importe de développer une compétence relative à «ce qui fait entrave» et à ce qui permet de «mobiliser des ressources pour agir» (Y. Jeanne).

Enjeu de mobilisation : apprendre à agir ensemble

Pour que la mobilisation d'une communauté sociale dans le cadre d'une municipalité à l'égard de ses habitants les plus fragiles soit efficace, un maximum d'acteurs – autorités élues (national, régional, local), corps organisés (entreprises, associations, etc.), citoyens – doivent être inclus et adhérer à un projet partagé : «déterminer ce qu'il est possible de faire ensemble» (B. Deltour). Chacun dispose à son niveau et selon ses capacités d'action de ressources qui peuvent s'avérer précieuses. Il convient d'envisager une dynamique de l'engagement sur la durée consistant en l'implication d'un nombre significatif d'acteurs différents se mobilisant graduellement à la façon de cercles concentriques. La diffusion la plus large possible d'informations ou de guides de bonnes pratiques, l'organisation régulière de rencontres autour de thèmes fédérateurs, ou encore l'affichage de symboles témoignant de solidarités pratiques sont autant de réponses pour réduire progressivement le cercle des personnes jusqu'alors «non concernées».

Par la création d'îlots d'exemplarité (boulangerie, musée, gare, etc.), les personnes sensibilisées peuvent devenir des partenaires-relais qui continuent à porter le projet à une échelle territoriale plus restreinte : «c'est l'inventivité collective qui entre en jeu» (G. Duboisdindien). Le seul apport d'une aide tangible et citoyenne ne suffit cependant pas pour affronter les effets de lassitude. Il convient de mettre en avant l'enjeu identitaire susceptible

de renforcer une dynamique durable : en menant une action à la faveur des plus vulnérables, la communauté suscite une image valorisante d'elle-même : «La commune [de Grabs, Suisse] est fière de ce qu'elle a accompli» (B. Martensson).

Qu'en est-il toutefois de l'appel à la solidarité de proximité à l'heure de la virtualisation des liens sociaux? «Les caissières tendent à disparaître des hypermarchés. Les commerces de proximité sont remplacés par des drives.» (L. Coutellec). Nos échanges ont fait apparaître qu'un projet de mobilisation de la société au service de ses membres en situation de vulnérabilité n'est rien d'autre qu'un projet de concertation de la société sur elle-même et les valeurs qui la portent. Ainsi, les projets d'inclusion nécessitent-ils une articulation autour d'un débat sociétal plus large concernant des questions d'ordre politique : «quelle société voulons-nous être et vivre, selon quel projet fédérateur et en privilégiant quelle conception du lien social? Que et qui sommes nous collectivement? Quelles valeurs souhaitons-nous partager?» (E. Hirsch).

L'accompagnement de la restriction d'autonomie et de la fragilisation cognitive de nos concitoyens constitue un enjeu politique, éthique, sociétal et culturel dont on comprend qu'il doit être fédérateur. Ce qui est en jeu, c'est la transformation du système de protection sociale : «Les rapports entre l'État et la société sont en question, plus particulièrement les rapports entre l'État, la famille et les institutions de soin» (B. Lucas). Il convient également de comprendre qu'il s'agit pour nous d'assumer des questions d'éthique essentielles : qu'en est-il de la considération que l'on témoigne à l'autre en situation de vulnérabilité et en besoin de sollicitude? Comment accorder l'hospitalité à la différence et comprendre notre proximité avec celui qui éprouve le tourment d'une maladie susceptible de l'isoler, voire de le reléguer à l'écart de notre monde? Qu'en est-il de notre part de responsabilité personnelle au regard du bien commun, et de quelle manière contribuer par notre intervention à favoriser des solidarités indispensables aux valeurs de solidarité dont est comptable notre démocratie?

Introduction

— Emmanuel Hirsch, Alexia Jolivet

1. Repenser le lien social et renforcer la société autour de valeurs partagées —Emmanuel Hirsch

La maladie d'Alzheimer affecte les capacités cognitives de la personne, le rapport à son identité, sa relation à l'autre. Elle se caractérise par une forme singulière de chronicité qui doit être prise en compte à la fois dans les dispositifs de notre système de santé et l'adaptation de notre société. Les limites de l'efficacité des traitements actuellement disponibles – dans le meilleur des cas ils contribuent à ralentir l'évolution de la maladie ou à en atténuer les symptômes – font de l'annonce de la maladie une sentence difficilement supportable pour la personne et ses proches. Le projet de vie semble d'emblée soumis aux aléas de circonstances peu maîtrisables.

Comment accompagner alors l'existence quotidienne de la personne malade dans un contexte humain et un environnement respectueux et bienveillants? Comment permettre la poursuite d'une activité professionnelle, lorsque les premiers signes de la maladie se manifestent chez une personne jeune? Quelles stratégies mettre en œuvre afin de surmonter l'exposition aux situations de dépendance, d'impuissance, à l'affaiblissement des capacités cognitives?

Les représentations péjoratives de la «démence» contribuent pour beaucoup à la solitude et à l'exclusion, aux discriminations mais également au sentiment de perte de dignité et d'estime de soi. Le modèle prôné de l'autonomisme, dans un contexte sociétal où l'individualisme et les performances personnelles sont valorisés, accentue l'expérience d'une disqualification éprouvée durement comme une «seconde peine». Cette fragilisation de la personne dans le parcours au long court de la maladie accroît donc nos obligations sociales à son égard. Quelles que soient les tentatives très exceptionnelles qui mobilisent des professionnels et des proches afin de créer les conditions les plus favorables à l'hospitalité et aux soins, les réponses institutionnelles et sociétale s'avèrent aujourd'hui insuffisantes. Les sans voix, les sans droits, les sans lieux considérés hors champ de nos urgences, perdus quelque part entre les logiques du sanitaire et celles du médico-social, ne suscitent que quelques attentions dans les résolutions de plans de santé publique. Les rares initiatives publiques ou privées, demeurent pré-

caires, encore peu significatives. Elles ne contribuent que partiellement aux évolutions de fond et ne portent pas les promesses d'une mobilisation, comme c'est le cas pour d'autres causes et d'autres maladies relayées dans les grandes célébrations médiatisées.

Le déficit ou la perte d'autonomie psychique ne sauraient justifier l'indifférence ou les renoncements. Reconnaître et valoriser les capacités de la personne, lui proposer un cadre social accessible et adapté la maintient dans la perspective d'un projet de vie. Une « culture de la dépendance » nous fait défaut au moment où la progression quantitative de certaines maladies neuro-évolutives est considérée en France comme un phénomène qui ne peut que s'amplifier du fait de la longévité de la vie et de la carence actuelle en termes de réponses thérapeutiques. C'est dire l'ampleur des défis qu'il convient de mieux comprendre afin de les intégrer à nos choix politiques.

La maladie d'Alzheimer doit donc mobiliser les capacités d'une société à créer des solidarités, à susciter une approche et des mesures pratiques qui permettent de préserver les liens et donc l'inclusion sociale. En partenariat avec les associations et les différents acteurs de la vie publique, il est nécessaire de s'investir dans une dynamique de sensibilisation de la société et d'être inventifs. Des réponses politiques dignes, courageuses, soucieuses d'innovations sociales sont attendues ; elles concernent également d'autres réalités de vulnérabilités dans la maladie, le handicap ou le vieillissement. Il y a urgence à agir : les intervenants – notamment les proches au domicile ou les professionnels dans les institutions – sont trop souvent isolés sur le front d'un engagement qui épuise les forces, limite les capacités d'initiative, aboutissant parfois à des situations de maltraitance qui bafouent les droits des personnes.

Préserver la personne malade de ce qui menace d'abolir le sens de son existence au cœur de notre cité et lui permettre d'être assurée d'un accompagnement qui préserve sa citoyenneté en contribuant à sa vie sociale, n'est-ce pas un engagement qui devrait être inscrit au rang de nos priorités politiques ?

Dans le cadre de l'Espace national de réflexion éthique maladies neuro-dégénératives, nous sommes heureux de mener une réflexion qui permet aujourd'hui de proposer d'associer dans une démarche d'innovation sociale, les différentes instances publiques et privées sensibles à exercer, dans ce domaine également, une solidarité active. L'expérience développée dans les différents pays qui nous précèdent dans cette mobilisation, permet de comprendre que ces situations de dépendance peuvent être assumées comme l'opportunité de repenser le lien social et de renforcer la société autour de valeurs partagées.

2. Sensibiliser la société à la condition des malades et de leurs entourages – Alexia Jolivet

Depuis plusieurs années, l'Espace éthique de la région Île-de-France a constaté que si les initiatives se sont multipliées en France, afin de promouvoir l'inclusion des personnes vulnérables beaucoup reste à accomplir pour aider les malades d'Alzheimer. Notre pays est, somme toute, en retard par rapport à d'autres sur le plan de la mobilisation collective. Les comparaisons avec l'Allemagne, la Belgique et la Suisse sont à cet égard éloquentes. Nous sommes bel et bien en droit d'affirmer que l'engagement de la société en faveur des personnes vulnérables reste très embryonnaire dans notre pays. L'un des objectifs de la concertation présentée dans ce document consiste à interroger les conditions de la création d'environnements plus soutenant, moins défavorables aux personnes vulnérables atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. Nous procéderons en examinant une série d'expériences et d'initiatives qui méritent toute notre attention.

L'échange qui suit est structuré à travers trois enjeux. Le premier d'entre eux est celui de la sensibilisation de la société civile : comment parler de la maladie d'Alzheimer et appeler l'attention de tous sur la condition de personnes qui ne doivent surtout pas rester dans l'angle mort du débat public ? Doit-on véhiculer des messages et les transmettre de façon classique, via les médias ? Doit-on plutôt avoir recours à des vecteurs alternatifs (cinéma, littérature, art, etc.) ? Dans l'état actuel des choses, les représentations qui ont cours peuvent paraître péjoratives. Surtout, ces représentations accentuent le cercle vicieux de la défiance, de la solitude et de l'exclusion. C'est pourquoi notre interrogation porte sur la manière de sensibiliser au mieux la société à la condition des malades et de leur entourage.

Les formes de sensibilisation ne peuvent se penser qu'au regard de la capacité de tous à accueillir. Le deuxième enjeu, tout aussi incontournable que le premier, est donc celui de la formation : comment diffuser les bonnes pratiques et les comportements appropriés en présence des personnes malades ? Hélas, il n'est pas rare que celles et ceux atteints de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée paraissent étranges aux autres – l'adjectif « étrange » étant à entendre au sens « d'étranger ». Pour apporter un soutien à l'autre, encore faut-il le comprendre.

Enfin, nous sommes conduits à questionner les modalités d'une solidarité effective dans notre société, d'un « faire ensemble ». Il va de soi qu'elle appelle la mobilisation d'un réseau incluant de multiples partenaires. Il est d'usage de distinguer les patients, les aidants, les professionnels de santé. Les décideurs publics et les dépositaires de l'autorité publique sont également essentiels. Dans un autre registre, les entreprises privées le sont tout autant si nous souhaitons impulser un mouvement collectif d'une ampleur suffisante. En tout état de cause, nous avons besoin d'entrecroiser les regards d'une multitude d'acteurs. Nous avons aussi et surtout à combiner leurs savoirs.

Cette concertation illustre notre volonté de mobiliser des points de vue de scientifiques, d'associatifs, de citoyens, d'académiques engagés pour dessiner les contours d'une solidarité active et concrète à l'égard de la vulnérabilité. En préambule à la discussion, nous avons formulé cette question essentielle : « comment peut-on mobiliser, tant sur le plan d'une prise de conscience que sur celui des actions individuelle et collective, ceux qui ne se sentent pas encore concernés par le sujet de la maladie d'Alzheimer? ». Rappelons qu'en l'absence de traitement curatif, c'est la responsabilité de la société à travers des réponses concrètes qui s'en trouve renforcée et n'apparaît que plus décisive.

①

Enjeux de
sensibilisation et
de mobilisation

1 — Communiquer pour susciter le questionnement

Alexia
Jolivet

Que faut-il entendre par sensibilisation ? Le mot lui-même demande à être interrogé et apparaît déjà particulièrement instructif.

D'après le Larousse, il renvoie à « l'action de sensibiliser », au fait de « rendre réceptif à quelque chose pour lequel il ne se manifestait pas d'intérêt ». Considérer ces éléments de définition nous invite à prolonger la réflexion. Tout d'abord, comment faire en sorte que des personnes ou des groupes se mettent en posture de recevoir ? Ceci nous conduit inmanquablement à une autre interrogation quant aux moyens de rendre la maladie d'Alzheimer et les autres maladies apparentées sensibles. Or, qu'induit le terme « sen-

«Trois aspects sont donc à pointer lorsque sont évoquées les dimensions de la sensibilisation : le caractère concret et palpable, la capacité à être touché et enfin la capacité à réagir.»

sible » ? **La sensibilité renvoie à ce qui est palpable, concret, ce qui peut être perçu, intelligible, tangible. Le sensible est également ce qui (vous) éprouve, ce qui vous amène à éprouver des sentiments, des impressions.** « Être sensible à » renvoie, d'une autre manière, à ce ressentir de la fragilité, de la vulnérabilité de l'autre. Compréhension et intelligibilité cohabitent donc avec émotions et affects. Le sensible se décline en une troisième facette tout aussi éloquente : il est réaction, à l'image d'une cellule photosensible qui réagit à la lumière. Trois aspects sont donc à pointer lorsque sont évoquées les dimensions de la sensibilisation : le caractère concret et palpable, la capacité à être touché et enfin la capacité à réagir.

Ceci nous invite à distinguer dès lors deux niveaux d'acteurs : les destinataires de l'action de sensibilisation et ceux qui agissent, précisément, aux fins de sensibiliser. Plusieurs questions peuvent ainsi être posées, qui pourront être appréhendées comme autant de pistes de réflexion pour notre axe.

Ce workshop s'attache à mieux appréhender une catégorie de personnes que nous décrivons comme « non concernés ». De qui parlons-nous, au juste ? À l'évidence, il existe une pluralité de groupes que l'on pourrait classer en fonction de leur rapport aux maladies neuro-évolutives, entre celui qui ne connaît pas la maladie, celui qui ne la connaît que trop bien, celui qui ne la voit pas ou encore celui qui ne veut pas la voir. D'autre part, il vise à nous permettre de mieux comprendre comment parler de la maladie pour susciter l'écoute. En appelle-t-on à la compréhension, à l'affectif, à l'empathie – à quel sensible faisons-nous écho ? Enfin, qui sont les émetteurs dans le processus de sensibilisation ? Ces moteurs peuvent être multiples : les associations, les pouvoirs publics ou encore des professionnels de santé. Cette pluralité d'acteurs nous pousse à nous interroger sur le caractère superposable des logiques en jeu, leur complémentarité, leurs potentiels conflits ou leur nécessaire collaboration.

Marie-Pierre
Fourquet-
Courbet

Comment influence-t-on par la communication ? Le schéma de réflexion fondamental permettant de répondre à cette question a été élaboré dans les années 60-70. L'in-

fluence renvoie à l'ensemble des changements et des empreintes, manifestes ou latents, produits par la communication sur des personnes, des groupes, des systèmes sociaux, des sociétés considérées dans leur globalité et des cultures. Dans notre perspective, nous envisageons des actions susceptibles de laisser des traces dans l'esprit des personnes ciblées, afin d'induire une attention particulière aux problèmes de la vulnérabilité d'un point de vue général et, tout particulièrement, de la vulnérabilité causée par la maladie d'Alzheimer. Surtout, nous avons à préciser ce que nous entendons par « mobilisation des non concernés ».

Clarifions les termes que nous employons, autant que faire se peut. La sensibilisation n'est pas l'éducation. Elle n'est pas non plus la prévention. Que souhaitons-nous, précisément ? Quelle que soit notre démarche, celle-ci doit être déclinée en respect de principes éthiques essentiels. Si nous voulons sensibiliser et mobiliser, nous sommes invités à susciter et à accompagner un changement multidimensionnel. La première des dimensions de la transformation à imprimer est cognitive. Il est nécessaire d'aller

vers une autre compréhension et une autre représentation des maladies neuro-évolutives. Les vulnérabilités sont en effet l'objet de savoirs. Ce sont ces savoirs que nous interrogeons dans notre société. Deuxièmement, nous allons devoir évoluer aussi sur un plan émotionnel ou affectif. Enfin, nous appelons évidemment de nos vœux un changement majeur dans les comportements. Nous voudrions que celles et ceux rendus vulnérables par la maladie soient davantage aidés. **Pour que nos concitoyens changent leurs pratiques, nous avons besoin d'ambassadeurs, d'exemples et de porte-paroles. Ce constat invite d'une certaine manière à répéter la question. Comment faire en sorte que certains décident d'assumer ces fonctions dans la cité ?** De quelle façon parier sur le fait que la communication de quelques uns peut être de nature à faire évoluer les manières d'être en société au profit d'une plus grande sensibilité aux vulnérabilités ?

Une communication est en principe déclinée à partir d'une stratégie prédéfinie. Il est d'usage de poser quatre étapes dans la conception d'une communication d'influence.

La première étape correspond à la définition des cibles. D'emblée, le souhait de clarifier la catégorie de « population non concernée » a été formulé. Classiquement, les catégories sociales sont précisées au moyen de critères socio-démographiques ou économiques (âge, sexe, catégorie socioprofessionnelle, localisation géographique, etc.). Une fois des publics définis, lesquels sont à cibler prioritairement ? Doit-on s'intéresser d'abord aux catégories sociales auxquelles les personnes malades appartenaient ou appartiennent encore ?

La deuxième étape consiste à définir des objectifs. **De notre point de vue, le but de notre communication pourrait être explicité comme la promotion de l'inclusion des personnes vulnérabilisées par la maladie d'Alzheimer et ses maladies apparentées dans la société.** De plus, quels sous-objectifs pourrions-nous recenser ? À l'évidence, il est plus que souhaitable de modifier les savoirs relatifs à la maladie d'Alzheimer qui ont cours chez nos concitoyens. Le problème avec lequel nous sommes aux prises comporte une dimension cognitive. Certes, le savoir médical relatif au mécanisme de la maladie d'Alzheimer est incontournable. Nécessairement, nous avons besoin de connaître ce que nous sommes en mesure d'espérer des prochaines avancées scientifiques. Gardons à l'esprit que la transmission de l'information n'est que très rarement suffisante. La bonne méthode consiste à susciter l'interrogation pour que les publics ciblés fassent l'effort d'aller chercher eux-mêmes des savoirs. Ainsi, ils se les approprient durablement. Par conséquent, **un des objectifs poursuivis consiste à susciter la curiosité et l'interrogation au sujet de la vulnérabilité.** Dans l'état actuel des choses, les représentations qui prévalent sont largement péjoratives. La maladie d'Alzheimer reste encore trop souvent synonyme de perte de dignité et de naufrage de la personne. Ce naufrage est cognitif et affectif. Nous allons donc devoir réfléchir aux représentations qu'il faudra mettre en avant et diffuser. Nous ne ferons pas l'économie d'une autre réflexion, celle-là relative aux comportements. Plusieurs sous-objectifs seront très certainement à définir.

Troisièmement, une stratégie de communication implique le choix et la mise en forme de contenus. Pour intéresser et sensibiliser, encore faut-il savoir quoi dire. Certains messages relatifs aux maladies dégénératives s'adressent à certains publics plutôt qu'à d'autres. Plus fondamentalement, nous avons à identifier le cœur de notre message premier. Dans le champ de la santé publique, pour bien communiquer il est impératif de connaître les représentations que les publics cibles ont du sujet à traiter. C'est pourquoi il est fréquent de procéder à des enquêtes, afin de mettre en évidence ce que pensent nos concitoyens des maladies dont il faut parler pour faire évoluer les mentalités. Les philosophes savent à quel point le rapport entre le corps et l'esprit dépend des cultures et des manières d'être en société.

« Il est nécessaire d'aller vers une autre compréhension et une autre représentation des maladies neuro-évolutives. Les vulnérabilités sont en effet l'objet de savoirs. Ce sont ces savoirs que nous interrogeons dans notre société. »

Une communication efficace peut s'appuyer sur différents registres créatifs. **L'approche par la négative qui consiste à mobiliser par la peur est évidemment condamnable, sur un plan éthique.** D'autres registres font appel aux émotions, à l'empathie, à l'altruisme ou à la fraternité. Dans le domaine sanitaire et social, il n'est pas rare de montrer des images. Dans la perspective qui est la nôtre, cette dernière méthode consisterait par exemple à montrer des moments heureux que vivent les malades. Les références au partage, au lien, faciliteraient l'adhésion. Une autre approche efficace est liée à la proximité avec la vie quotidienne qui suscite l'implication du public. L'un des défis qu'il nous faudra relever consiste à savoir projeter à ceux que nous voulons toucher des situations très proches de leurs vécus. De multiples questions restent ouvertes. Devons-nous faire appel

à l'empathie? Allons-nous donner la parole aux malades, à leurs proches? Est-il judicieux d'inviter les publics ciblés à s'exprimer?

Une approche persuasive classique consiste à chercher à emporter la conviction au moyen d'arguments rationnels. Typiquement, dans cette logique, on donnera la parole aux experts. Il va de soi qu'un discours scientifique n'est pas toujours adapté au grand public.

Il est possible de formuler des suggestions pour bien communiquer. Tout d'abord, le registre créatif de l'humour, bien pensé et non stigmatisant, présente de nombreuses vertus. Il diminue la peur. Il alimente le *buzz*. Ainsi, il améliore considérablement la visibilité du message. Pour illustrer ce type de procédé, on mentionnera la série humoristique « Vestiaires » sur France 2, qui met en scène des personnes handicapées. L'esprit de ce *shortcom* est intimement lié à un projet de déconstruction des préjugés sur le handicap.

Un autre registre créatif est le recours à des célébrités. Il est illustré dans de nombreux domaines, y compris dans le champ de la santé. Il est donc tout à fait envisageable.

Deux règles sont à garder à l'esprit dans toute opération de communication :

- il est impératif de « pré-tester » les messages et les contenus pour les évaluer et, au besoin, les ajuster ;
- les contenus doivent être pensés en lien avec un taux de répétition (entre le « trop » et le « pas assez », il faut trouver un équilibre).

« L'un des défis qu'il nous faudra relever consiste à savoir projeter à ceux que nous voulons toucher des situations très proches de leurs vécus. »

La définition des moyens à mobiliser auprès de chaque cible constitue une quatrième étape incontournable de la stratégie de communication. Tout d'abord, il existe des moyens hors médias. Ils renvoient à des événements sportifs, artistiques, à des opérations de relations publiques ou encore de lobbying auprès des politiques. **Mentionnons des supports de communication alternatifs : littérature, bande dessinée, théâtre... Nous percevons présentement une tendance émergente dans les fictions françaises, qui cor-**

respond au placement d'idées. De plus, il est tout à fait possible de communiquer au niveau des commerces de proximité ou des supermarchés.

Bien entendu, les médias de masse (radio, télévision) peuvent être vecteurs de nos messages, par exemple au moyen de spots publicitaires. La communication caritative a ainsi l'habitude de défendre de grandes causes et de chercher des donateurs en ayant recours à ces médias.

Désormais, des leviers de communication parmi les plus influents sont numériques. Depuis longtemps, les campagnes de publicité sont déclinées sur internet (à travers des bannières, de l'habillage d'écran et des interstitiels). Les réseaux sociaux ne sont nullement à négliger. Il en existe différentes catégories : réseaux généralistes (Facebook, Google Plus), plateformes de micro-blogging (Twitter, Tumblr qui est très militant), plateformes de partage de photos et de vidéos (Instagram, Snapchat) qui s'adressent majoritairement à des publics très jeunes ou majoritairement féminins. Enfin, nous pouvons faire mention des réseaux sociaux professionnels. Ne perdons pas de vue que les plus jeunes passent près de 4 heures par jour en interagissant avec leur smartphone. Près de la moitié de cette durée est consacrée aux réseaux sociaux. Notons que les plus de 35 ans passent près de 30 minutes en moyenne sur Facebook. Le phénomène de l'interaction sociale sur ces plateformes numériques n'est donc pas limité à la classe d'âge la plus jeune. Sur les réseaux sociaux, les *community managers* ont l'habitude de diffuser des messages, des vidéos selon une ligne éditoriale prédéfinie. L'interaction directe avec les publics sur internet, contribue grandement au tissage d'une relation authentique. Idéalement, une communauté engagée se constitue en ligne, relayant les messages clés en s'en faisant l'écho.

De plus, une telle communauté s'appuie sur des ambassadeurs. Ces derniers ont une fonction essentielle car, à notre époque, les publics sont bien plus sensibles aux messages d'un père, d'un enfant de personne malade, de quelqu'un d'affecté par la maladie qu'aux messages institutionnels.

Un autre procédé de communication méritant notre attention correspond aux *serious games* qui ne s'adressent pas forcément qu'aux plus jeunes. Leur logique mobilise des mécanismes ludiques (typiques du jeu vidéo) au service d'objectifs sérieux. Il convient d'observer que les *serious games* sont censés induire des changements cognitifs, affectifs et comportementaux.

La communication globale combine les recours aux médias, aux leviers hors médias et aux leviers numériques. Il va de soi qu'il faut rapprocher cette communication nationale de la réalité locale et de la communication interpersonnelle des acteurs de terrain (à qui il faut donner les moyens de se ré-approprier les messages).

2 – Une approche compréhensive, à proximité, pour mobiliser localement

Guy Deschamps Nous sommes désireux de partager notre expérience familiale. Celle-ci illustre ce que peuvent vivre une mère atteinte de la maladie d'Alzheimer et ses trois enfants. À ce titre, nous avons été retenus pour évoquer notre quotidien dans le cadre d'un reportage de France 2 portant sur les aidants familiaux. Après sa diffusion, les réactions que nous avons perçues ont été très intéressantes. Ainsi avons-nous entendu à plusieurs reprises : « nous avons vu votre mère à la télévision hier... » Nous avons ainsi reçu de nombreuses marques de sympathie. Le reportage a suscité l'empathie. De façon amusante, une personne nous a même demandé comment nous avons fait pour passer à la télévision. Nous avons encore relevé que le Journal de France 2 avait généré des réactions et de la curiosité presque exclusivement chez des personnes de plus de 30 ans. Les médias sont effectivement ciblés selon des catégories d'âge. En définitive, l'humour employé par le reportage de France 2 était tout à fait à propos. Il a suscité de nombreux témoignages de sympathie, générant des sentiments très positifs qui ont sans doute contribué à faire évoluer les perceptions de beaucoup de téléspectateurs.

Catherine Deschamps Effectivement, nous avons enregistré beaucoup de réactions par la suite. Dans notre entourage ou dans notre voisinage, beaucoup ignoraient la maladie de notre mère. À vrai dire, nombreux étaient ceux qui voyaient que quelque chose était anormal sans vraiment savoir de quoi il retournait. L'humour qui a été employé a été positif. Il nous faut reconnaître que les journalistes ont fait preuve de profession-

nalisme dans une ambiance conviviale. En conclusion, nous n'avons eu que des retours très sympathiques.

Florence Pasquier Il existe un public dont on parle finalement assez peu : celui des enfants. Il semble qu'il puisse être plus facilement sensibilisé que les autres. De plus, les enfants apprennent beaucoup aux parents.

Guillaume Duboisdindien **Les enfants ne nourrissent pas autant de représentations négatives que les adultes à l'égard de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. En d'autres termes, disons qu'un malade reste un « grand père » ou une « grand mère ».** Afin de maintenir le lien intergénérationnel, il est d'usage d'emmener les enfants voir leurs aînés en maison de retraite. Trop souvent, des visites convenues de 5 ou 6 minutes servent de support à un échange marqué, au fond, par la gêne. Or, si on mettait des jeux à disposition des enfants dans les chambres des personnes résidentes, si on prévoyait des activités, il en irait autrement. Le plaisir de jouer change la nature des échanges. Des albums jeunesse (*Mamie perd la boule*) appréhendent la maladie afin de la dédramatiser. Le rapport entre les jeunes enfants et les personnes âgées malades mérite le plus grand intérêt. Un enfant peut-il encore jouer des tours à un grand parent malade? Est-il autorisé à se comporter de la même façon qu'avec le même grand parent quand celui-ci n'était pas affecté par la maladie? Au delà de la représentation de la maladie, c'est aussi celle de la vieillesse qui est questionnée.

Judith Mollard-Palacios Comment opérer une sorte de dédramatisation? La maladie d'Alzheimer est très anxiogène du fait de son caractère d'incurabilité et des atteintes cognitives qu'elle entraîne. Elle est synonyme de perte de contrôle progressif sur ses capacités à penser et communiquer. Progresser dans le savoir scientifique sur les pathologies ne nous aidera pas beaucoup. Le défi qui se présente devant nous invite à considérer bien plus les savoirs de l'ordre de l'expérientiel, du vivre avec. Le partage sur des expériences humaines difficiles peut être facilité par l'humour, par le rire afin de rendre les choses moins dramatiques.

Il existe des étapes, des gradations dans le savoir sur la maladie à transmettre. **En fin de compte, le savoir scientifique ne renforce-t-il pas l'anxiété lorsque l'on est dépourvu de toute représentation de ce qu'il faudra vivre?**

« Comment opérer une sorte de dédramatisation? La maladie d'Alzheimer est très anxiogène du fait de son caractère d'incurabilité et des atteintes cognitives qu'elle entraîne. »

Guy Deschamps L'envie de savoir ne saurait être réprimée. La volonté de comprendre et d'aller chercher de l'information est positive. Il est toujours très difficile de réagir correctement aux difficultés qui surviennent lorsque l'on n'est absolument pas préparé.

Judith Mollard-Palacios Lorsque l'on est apeuré par la maladie et par son retentissement, on n'a guère envie de savoir. La peur tétanise et isole ce qui ne fait que renforcer l'anxiété.

Vincent Cayol L'Association Voisins solidaires est très sensible aux arguments qui viennent d'être exposés relatifs à l'inclusion par une nécessaire proximité. Nous avons de nombreux exemples à communiquer, susceptibles d'être repris. **Il est souvent question du discours entre pairs, entre égaux, entre personnes vivant les mêmes épreuves. Ces discours sont en principe bien mieux entendus que les injonctions d'institutions ou même d'associations.** En aucune façon nous ne sommes légitimes à imposer certaines recommandations et, *a fortiori*, certaines prescriptions.

La presse quotidienne régionale est d'un grand intérêt, en complément des messages susceptibles d'être véhiculés via la presse nationale. C'est en effet la presse régionale qui évoque les initiatives locales et les initiatives de voisinage qui méritent d'être imitées. **Accompagner un voisin malade à un concert est un geste solidaire de proximité simple. Il appartient aux médias locaux de lui servir de caisse de résonance.**

Notre association travaille très fréquemment avec les collectivités locales, tout particulièrement avec les municipalités. Nous sommes convaincus de la pertinence du niveau local. Il est tout à fait envisageable d'y tenir un discours positif mobilisateur.

Sur internet, les outils de communication actuels multiplient les possibilités d'échange « entre égaux » ou entre personnes faisant face aux mêmes difficultés. Au niveau local, les municipalités diffusent parfois des bulletins hebdomadaires. Si ces supports d'information relaient continuellement des messages d'entraide locale, alors ils servent en quelque sorte de fil conducteur.

« Nous sommes convaincus de la pertinence du niveau local. Il est tout à fait envisageable d'y tenir un discours positif mobilisateur. »

D'une manière générale, observons bien que les bons gestes de voisinage vont bien au-delà du périmètre particulier de l'aide à apporter aux malades d'Alzheimer ou aux personnes qui sont atteintes par des pathologies apparentées. Le fait d'accompagner l'autre au marché, d'effectuer une réparation simple au bénéfice de son voisin est un geste à encourager et à montrer en exemple. Certes, il serait absurde d'afficher une posture moralisatrice. Toujours est-il que les gestes citoyens du quotidien ont une importance qu'il ne faut en aucune façon sous-estimer dans notre collectivité.

Catherine Deschamps Lorsque le diagnostic de la maladie d'Alzheimer a été formulé pour ma mère, à l'hôpital personne ne nous a fait mention de l'Association France Alzheimer et de l'aide qu'elle peut apporter aux malades et à leurs entourages. En fait, j'ai connu cette association et la formation qu'elle offre par le biais de ma nièce psychologue clinicienne. Ainsi, avons-nous pu nous informer et nous former. Il me semble inconcevable que l'hôpital n'aiguille pas les familles vers France Alzheimer!

Laëtitia Ngatcha-Ribert **Au plan international, nous relevons des revendications en faveur de la reconnaissance des personnes qui vivent et même « vivent bien », pour certaines d'entre elles, avec la maladie.** Leur message est notamment que leurs vies ne sont pas intrinsèquement dissemblables des autres, même si ce n'est pas toujours simple. Les reportages et autres émissions télévisées montrant des personnes malades et des personnes aidantes (aidants familiaux, voisins, etc.) ont certainement un grand impact. **Nous héritons de décennies de communication péjorative. Les associations demandent certes « plus de services » ou « plus d'argent », mais ce qui pose substantiellement problème est la logique de la stigmatisation et de l'exclusion des personnes malades.**

Considérons un exemple de vie parmi tant d'autres, celui de Richard Taylor, ancien psychologue, personne malade américaine décédée en 2015, qui a longuement évoqué sa maladie d'Alzheimer et ses conséquences sur le blog qu'il tenait. Par exemple, il a appelé un jour un de ses amis, lui demandant « pourquoi ne m'appelles-tu plus » ? Cet ami lui a répondu : « Je ne sais pas quoi te dire... » Richard Taylor lui a alors répliqué : « Commence par me saluer et à me demander comment ça va ! » L'enjeu de la dédramatisation de la maladie est capital.

En France, nous n'avons que peu idée de l'activisme nouveau qui anime les personnes malades ailleurs. Nous percevons toutefois de mieux en mieux une demande de reconnaissance de leur parole et de leur citoyenneté. **En fait, beaucoup d'attentes sont relatives au tissage d'une micro-citoyenneté dans l'environnement immédiat des malades et de leurs entourages (commerçants, voisinage, vie de quartier, etc.).** Elles ne sont en rien incompatibles avec les revendications à l'échelle de la macro-citoyenneté qui se jouent au niveau de l'OMS ou d'Alzheimer Monde par exemple.

Il a été question à plusieurs reprises de représentations qui prévalent dans les esprits. Force est de constater que celles-ci ont déjà très sensiblement évolué. Les médias, la littérature, le cinéma ont opéré le virage de la dédramatisation. Certes, la peur de la maladie et des malades demeure. Elle détermine encore bon nombre de représentations. Or, nous savons, parce que les personnes malades elles-mêmes en témoignent, que ces dernières ne sont nullement comparables à des monstres ou à des extraterrestres. Elles ne sont pas davantage des coquilles vides qui ne seraient plus habitées. **Très nombreux sont les malades qui tiennent désormais le discours suivant : « Nous sommes les premiers experts de la maladie ; interrogez-nous car nous souhaitons participer aux actions collectives qui seront conduites ? » La volonté de co-construire est là.**

Bart Deltour Je souhaite partager mon expérience personnelle de la découverte de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Lorsque je suis allé pour la première fois en institution, à l'occasion d'une visite d'une ou deux heures, j'en suis ressorti avec un profond malaise. Avec ma sensibilité du moment, j'avais une sorte d'impression d'indignité. Je voulais fuir. A vrai dire, j'aurais fui à jamais cet univers de « la prise en charge » des malades si une femme ne m'avait retenu pour me dire qu'il était de mon devoir de revenir. Effectivement, je suis revenu. Au fil du temps, en échangeant de manière plus directe avec les personnes, j'ai pu percevoir à quel point celles-ci restaient dignes. **Ce sont les structures, les comportements humains inappropriés qui sont indignes, pas les malades. Mon point de vue initial constatant l'indignité des personnes était donc complètement erroné. Les êtres humains sont intrinsèquement dignes.** Évidemment, les différences entre les conditions des personnes sont indéniables. Toujours est-il que l'on peut parler de besoins universels de la personne humaine. Nous échangeons afin de comprendre les besoins des malades, de celles et ceux qui sont fragilisés. Ces besoins ne diffèrent pas intrinsèquement de ceux des bien portants. Communiquons donc en ayant à l'esprit cette universalité en tête. **Quelque chose nous unit avec celles et ceux qui sont affectés par la maladie d'Alzheimer et par les maladies apparentées.** C'est de cela dont il faut parler, si nous souhaitons modifier sensiblement les images péjoratives qui ont cours dans les esprits. Dans « l'être là », il y a la vulnérabilité et la force. Il faut savoir embrasser à la fois le bon et le mauvais chez chacun.

Face aux malades en institution, ma réaction première et instinctive a été celle de presque chacun dans notre société. Le fait de posséder un savoir sur la maladie d'Alzheimer m'aurait-il aidé à ne pas basculer d'emblée dans la défiance et dans la peur? On peut le penser. Une action de sensibilisation de la société peut-elle être utile? Sans doute. Une chose est certaine : ce sont les rencontres directes qui aident à progresser sur le plan humain. Seules ces rencontres m'ont aidé à progresser pour voir, derrière les malades, les êtres.

Hélas, j'ai trop souvent vu les structures générer de l'indignité. À l'occasion d'un workshop, il m'a été demandé d'évaluer notre initiative de Bruges¹ sur une échelle de 0 à 10. J'ai proposé le chiffre de 3 pour Foton alors que des collègues évaluaient leur projet à 7, 8 ou 9. **Pour moi il n'est pas possible d'atteindre nos objectifs fondamentaux si nous ne changeons pas les perceptions de nos concitoyens dans chaque ville. La transformation que nous appelons de nos vœux est en réalité un long chemin. Favorisons les rencontres directes afin de changer les représentations car elles sont tout simplement irremplaçables.**

¹ <https://www.theguardian.com/society/2015/apr/21/bruges-most-dementia-friendly-city>

« On peut parler de besoins universels de la personne humaine. Ces besoins ne diffèrent pas intrinsèquement de ceux des bien-portants. Communiquons donc en ayant à l'esprit cette universalité en tête. »

3 – Modifier les représentations, concilier les discours du « vivre avec » et du « lutter contre »

Sebastian J. Moser

Concernant la discussion relative à la dédramatisation, il semble bien que de nombreuses campagnes de dédramatisation ont eu lieu, libérant la parole des personnes concernées, notamment celle des aidants familiaux. Des projets d'aménagement de jardins d'enfants destinés à favoriser l'échange intergénérationnel en dépit de la maladie, mais aussi la mise en place des « Cafés mémoire » dans plusieurs villes françaises ont été menés à bien. Nous ne partons donc pas de zéro en matière de pédagogie de la maladie. Cependant, à propos de la sensibilisation, une tension est perceptible, car il me semble que les formes de sensibilité issues du champ associatif ainsi que de la recherche en Sciences Humaines et Sociales ne vont pas toujours de paire avec celle du champ de la recherche biomédicale. **Une campagne d'une association pour la recherche biomédicale ne promettait-elle pas que les donateurs puissent contribuer à « mettre la maladie d'Alzheimer KO » ? En s'appuyant sur une logique de la sensation et du spectacle par le jeu avec des paradoxes visuels et des couleurs vives, ce discours laisserait entendre que dans 10 ans, cette pathologie sera probablement vaincue.** Non seulement un tel discours scientifique ne fait plus aucune référence à une vérité quelconque, mais il ressemble à une économie de la promesse. De plus, la rhétorique guerrière est fréquemment reprise. Après tout, la recherche biomédicale « finira par gagner ». En d'autres termes, il s'agit avant tout d'éliminer la maladie d'Alzheimer. Et pourtant une autre forme de sensibilité participe du constat que l'on peut, malgré tout, vivre avec la maladie. Des récits de vie, des événements heureux sont alors montrés dans le but de souligner que la vie reste malgré tout possible. En fin de compte, la question fondamentale est de savoir comment ces deux discours peuvent s'articuler. D'un côté, il importe de montrer à l'ensemble de la société que la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées ne sont, en un sens, « pas si graves ». D'un autre côté, la prise en soin de la vulnérabilité n'est pas uniquement une question qu'on pourrait déléguer aux experts qui cherchent une voie thérapeutique plus satisfaisante, mais une responsabilité partagée.

Léo Coutellec

Nous avons parlé des cibles et des contenus. Dans la catégorie des contenus, nous avons fait référence aux savoirs, à la formation, en terme de transmission mais se pose alors une série de questions : que transmet-on ? Comment transmettons-nous ? À qui faut-il transmettre ? En caricaturant quelque peu les propos qui ont été tenus, mobilisant disons deux types d'arguments, nous pouvons cristalliser une opposition entre savoir « vivre contre » la maladie et savoir « vivre avec ». Dans cette dichotomie, la re-

« La prise en soin de la vulnérabilité n'est pas uniquement une question qu'on pourrait déléguer aux experts qui cherchent une voie thérapeutique plus satisfaisante, mais une responsabilité partagée. »

cherche biomédicale développerait des savoirs pour « lutter contre », et les innombrables professionnels de terrain et aidants mobiliseraient les savoirs du « vivre avec », auxquels nous devons associer les efforts de chercheurs des sciences humaines et sociales. Pourtant, cette opposition schématique n'est pas satisfaisante et ne tient pas vraiment à l'examen des faits. **Si la recherche biomédicale œuvre effectivement pour « lutter contre la maladie » et contribuer au développement de solutions thérapeutiques, elle ne peut s'y réduire. Il y a un enjeu à se défaire du *mainstream* communicationnel à son propos.** La recherche biomédicale aide aussi à « vivre avec la maladie », par exemple lorsqu'il s'agit d'établir le bon diagnostic, au bon moment. Savoir peut être émancipateur pour la personne concernée. La physiopathologie est une discipline autant du « vivre avec » la maladie que du « lutter contre ». Inversement, des savoirs du soin et de l'accompagnement peuvent se révéler très efficaces pour lutter contre la maladie et ses effets, pensons ici aux démarches non-médicamenteuses mises en place dans certains EPHAD. **Ainsi, dans le contexte de la définition d'une campagne de communication, il faut donc se défaire des idées reçues. Non, la recherche biomédicale n'a pas pour seule fonction d'éradiquer les pathologies. Non, le soin n'a pas pour seule fonction d'accompagner la vulnérabilité.** Défaisons-nous de ces oppositions qui n'ont rien de fécond. De la même façon, pourquoi ne pourrait-on pas imaginer des stratégies pour « lutter avec » et « vivre contre » la maladie ?

**Birgitta
Martensson**

Les types de discours n'obéissent pas aux mêmes finalités. Un institut de recherche a besoin de soutiens financiers pour fonctionner. Dans cette perspective, il n'insistera pas sur le «vivre avec la maladie» mais sur la nécessité de l'éradiquer ou la stopper. Tout discours doit être cohérent avec les finalités de l'institution ou de l'association qui le décline.

La communication associative devrait être enracinée localement au niveau des citoyens. Que peut-on faire dans sa rue, dans son village, dans son centre commercial? C'est la question capitale. La société solidaire consiste à prêter attention aux personnes qui sont proches, qui se trouvent dans notre voisinage. Si un voisin est malade, que peut-on faire pour lui? Veut-on l'accompagner à l'occasion d'une promenade? Peut-on l'emmener à un concert, une exposition? La solidarité est tissée par une série de gestes de proximité. Elle n'est pas incarnée dans des messages de portée générale. L'intérêt des grandes campagnes nationales d'affichage est somme toute très relatif. Ne privilégions pas un discours plutôt qu'un autre car chaque discours dépend, en fin de compte, de finalités spécifiques.

«La solidarité est tissée par une série de gestes de proximité. Elle n'est pas incarnée dans des messages de portée générale. L'intérêt des grandes campagnes nationales d'affichage est somme toute très relatif.»

Face à l'idée que les personnes atteintes d'Alzheimer perdraient leur dignité, il faut rappeler impérativement un principe capital : la dignité humaine est donnée et on ne peut jamais la perdre. Chacun reste digne jusqu'à son dernier souffle. En revanche, on peut vivre dans des conditions indignes ou être traité et accompagné de façon indigne. **Il faut lutter contre la fausse idée que la maladie Alzheimer et les maladies apparentées mènent à la perte de la dignité!** Par ailleurs, la peur, l'ignorance et la fausse idée qu'il n'y a rien à faire, ont pour conséquence que de très nombreux

malades n'ont pas de diagnostic. Pourtant eux-mêmes et leurs proches savent bien que quelque-chose a changé et ils doivent vivre avec les symptômes et conséquences sans nommer la cause et sans chercher les informations, le conseil et le soutien adéquats et nécessaires. **Il est tout à fait possible de bien vivre avec la maladie à condition de pouvoir vivre dans un environnement adapté et d'être accompagné par des personnes disposant des connaissances adéquates.**

**Francis
Lacoste**

Le message du «vivre avec» est capital. Nous devons le transmettre. En France, dans le domaine de la mobilisation au service des plus vulnérables il est d'usage de pointer deux institutions qui forment un quasi duopole : le Téléthon et les Restos du cœur. À ces deux pôles majeurs, on peut adjoindre celui de la recherche contre le cancer.

Pour sensibiliser au vieillissement et à la maladie d'Alzheimer, il nous faut prendre le contrepied de ce qui occupe l'espace médiatique et l'attention. Le fait de devoir vivre au quotidien avec une pathologie, constitue un thème qui va bien au-delà du périmètre des maladies neuro-dégénératives. En un sens, maladie d'Alzheimer et autisme sont comparables sur le plan de la compréhension et de l'acceptabilité à travers le regard de l'autre. **Le «vivre avec» constitue un axe de communication incontournable.**

**Guillaume
Duboisdindien**

Lorsque nous nous interrogeons sur la condition des personnes âgées dites démentes, nous sommes amenés à nous interroger sur les ressources qu'elles sont en mesure de mobiliser. En fin de compte, c'est la notion de norme qui est en cause. **Le fait d'être atypique par rapport à des normes données ne signifie pas que l'on ne peut pas mobiliser des compensations.**

Qu'est-ce qu'être normal? Surtout, qu'est-ce qu'être normal à 79 ans ou 82 ans? Lorsque l'on observe chaque individu malade, on note ses singularités. Des données sont à observer et à utiliser par les familles, qui sont en rapport avec les compensations mobilisées par les malades. Certains comportements ou propos sont révélateurs. Ainsi on observera qu'une dame très âgée ne cesse de répéter la même chose, par exemple qu'elle doit aller chercher ses enfants à l'école. Or, il se peut que cette femme, ancienne enseignante, mettait la famille au-dessus de tout et que son rôle de mère lui tenait particulièrement à cœur. L'enfermement apparent dans un stéréotype est donc à percevoir autrement.

En définitive, il est nécessaire de lutter contre la pathologie en donnant des moyens à la recherche biomédicale. L'espoir du traitement curatif est légitime. Pourtant, on doit expliquer que la vie avec la maladie d'Alzheimer n'est pas que négative. On peut proposer des solutions de vie et, à ce titre, des initiatives de voisinage passionnantes lancées dans les pays scandinaves méritent la plus large publicité.

4 – Enjeux de dignité et de non-stigmatisation

Gaëtan
Bourmaud

Beaucoup des savoirs habituellement mobilisés pour parler des maladies s'appuient sur un vocabulaire de la perte, de la dégradation ou de l'incapacité. Les situations des malades sont ainsi décrites par des discours d'experts, experts des altérations, des déficits fonctionnels... **La vision déficitaire des malades est largement répandue et apparaît dominante. Pourtant, en contrepoint de cette approche, il existe une autre manière d'appréhender les choses, de type constructif. Celle-ci insiste plutôt sur les notions de capacités, voire de vulnérabilité, et il convient alors d'interroger les ressources restantes, ou de substitution.** Je ne soutiens pas ici une voie qui consisterait à nier la réalité, positiviste en quelque sorte : il va de soi que les malades perdent des ressources. Pourtant, force est de constater que beaucoup d'entre eux vivent avec nous en société, qu'ils ne sont pas démunis de toute forme d'interaction avec autrui. Et si les pertes sont indéniables, la vision exclusivement déficitaire des malades conduit à nier la réalité, car d'innombrables vécus témoignent du fait que les malades sont souvent « bien là ». Celles et ceux qui sont éloignés des stades ultimes de la maladie communiquent, font et vivent en dépit de ces pertes. L'approche déficitaire doit être en permanence contrebalancée par une approche capacitaire, laquelle constitue peut-être la base pour un vocabulaire renouvelé pour parler des malades.

Judith
Mollard-
Palacios

Quelle participation à la société est-il envisageable pour des personnes malades qui sont l'objet de représentations qui stigmatisent ? Certes, il existe des personnes malades qui choisissent délibérément une forme d'activisme une fois le diagnostic posé. Elles se défendent ou optent

« L'approche déficitaire doit être en permanence contrebalancée par une approche capacitaire, laquelle constitue peut-être la base pour un vocabulaire renouvelé pour parler des malades. »

même pour une posture de combat. Force est de constater, toutefois, qu'elles sont minoritaires. *A contrario*, il est certainement trop fréquent de constater que des hommes et des femmes s'enferment dans un cercle vicieux de l'inhibition, de la dissimulation de la maladie et de la peur du regard de l'autre. **L'évolution dans les perceptions, la parole et les représentations doit aussi inclure les premiers concernés. Plus la communication sur les vécus des personnes malades et leurs besoins sera favorisée, plus notre action portera ses fruits.**

Paul-Loup
Weil-Dubuc

L'idée même d'une reconnaissance de la différence recèle un piège. Elle suppose en effet non seulement que la différence en question existe – ce qu'a établi le diagnostic – mais plus encore que cette différence est telle qu'elle justifie un traitement spécifique, ciblé en direction d'un groupe d'individus reconnus comme différents. Ainsi, sitôt le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées posé, la catégorisation sociale peut concerner des personnes atteintes de troubles cognitifs légers. Un grand amalgame risque alors de se produire. Même atteintes légèrement, ces personnes feront l'objet d'un traitement spécifique. Par exemple, on envisagera déjà leur « placement » éventuel en établissement et ce faisant on creuse le sillon de la différence. **Pour le dire autrement, il faut prendre garde à la façon dont la différence pathologique tend à envahir le rapport que nous avons avec les personnes malades.**

Guillaume
Duboisindien

La terminologie (« inclusion », « placement », « démence ») conditionne, à n'en pas douter, une certaine logique dans les esprits.

Elsa Vivant

Je ne connais pas directement la maladie d'Alzheimer. Ma réflexion se situe à un niveau plus général. J'ai travaillé récemment dans le champ de la santé mentale. Avec un groupe d'étudiants, nous venons de terminer un travail portant sur l'implantation d'un établissement de soins dans le domaine de la santé mentale. Quelle méthode avons-nous retenue ? Nous avons organisé des ateliers avec des jeunes atteints par des affections psychiatriques, soignés en hôpital de jour. Au début de notre réflexion, nous avons posé la question : pourquoi rencontrer les usagers d'établissements de soin ? Doit-on aller vers eux parce qu'ils sont différents ? Nous venons précisément de questionner les implications de la notion de « différence ».

Après 5 séances de courtes rencontres, notre point de vue sur les jeunes devant vivre avec une psychose, avec lesquels nous avons échangé, a totalement changé. **Nous sommes arrivés à la conclusion que cette catégorie a priori très particulière d'usagers des établissements de santé avait**

des stratégies de mobilité très comparables à celles de la catégorie dite normale. En fin de compte, les jeunes atteints de psychoses ont des attentes, des amis, des aspirations qui n'ont pas à être pensés comme radicalement différents de ceux des autres jeunes.

Certes, notre démarche d'analyse est essentiellement qualitative. Les étudiants qui ont mené à bien le travail ne sont pas nombreux (ils sont 8). Toujours est-il que ces personnes âgées de 20 à 22 ans ont opéré le changement dans la relation à l'autre malade dont il vient d'être question. C'est de bon augure pour l'avenir.

Brigitte Huon Le vocabulaire que nous employons n'est pas neutre. On peut décrire une personne «avec la maladie d'Alzheimer» comme une autre «avec une insuffisance cardiaque» ou avec une autre affection. Cette désignation diffère complètement de celle qui consiste à pointer «un malade d'Alzheimer». **Le choix de la qualification de l'autre malade a un impact très significatif sur le plan de la dignité. Des mots font mal («placement», etc.), notamment lorsqu'ils font référence à des lieux de vie ou à des manières de vivre.**

Bart Deltour **Les terminologies indignes alimentent le cercle vicieux de l'indignité.**

Birgitta Martensson Intéressons-nous au mot *souffrir*. Il renvoie à des réalités intimes, personnelles. On peut dire «souffrir de la maladie d'Alzheimer». Mais qui peut parler à la place de l'autre de ses souffrances? Qui peut dire avec certitude qu'une affection est synonyme de souffrance? Les sujets porteurs de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ont des vécus singuliers, très variables.

Florence Pasquier Effectuons une comparaison avec d'autres pathologies. On parle plus volontiers de personnes insuffisantes rénales, de personnes diabétiques, et non pas de sujets «vivant avec» l'insuffisance rénale ou le diabète. La maladie d'Alzheimer possède une spécificité au sens où elle questionne effectivement la dignité de la personne humaine et sa persistance en dépit des atteintes cognitives.

Laëtitia Ngatcha-Ribert En ma qualité de chercheuse, en 2004 j'avais recueilli un échantillon de témoignages d'acteurs du domaine, analysé le contenu de romans, de films et d'émissions de télévision, ce qui m'avait conduite à recenser les représentations sociales souvent très péjoratives et les métaphores, pour reprendre le terme de Susan Sontag, associées à la maladie d'Alzheimer². Naturellement à écouter les personnes interviewées et en analysant le corpus de documents, il ressortait que la maladie d'Alzheimer était synonyme de mal vieillir, de perte de soi, de retour à l'enfance, de déshumanisation, etc. Pourtant, même en 2004 j'ai été amenée à nuancer ce constat en relevant que quelques traits d'humour affleuraient dans les conversations, qui pouvaient laisser entendre que certains retiraient, malgré tout, quelque chose de positif de leur

«La maladie d'Alzheimer possède une spécificité au sens où elle questionne effectivement la dignité de la personne humaine et sa persistance en dépit des atteintes cognitives.»

expérience avec la maladie d'Alzheimer ou les maladies apparentées.

La Fondation Médéric Alzheimer, dans un récent rapport, a pointé d'autres stéréotypes. Par exemple, les personnes malades et les aidant sont volontiers dépeints comme des héros surmontant des épreuves redoutables. On magnifie volontiers l'aidant qui se sacrifie. Au contraire, des articles de presse ont dénoncé les maltraitances en institution, lesquelles ont semblé constituer une nouvelle catégorie de faits divers. Pourtant, au-delà de ces stéréotypes le rapport de la Fondation Médéric Alzheimer a pointé d'autres réalités, plus nuancées et plus intéressantes³. En particulier, la Fondation Roi Baudoin, en Belgique, a beaucoup travaillé sur l'image de la maladie d'Alzheimer, en proposant notamment des contre-représentations et des «contre-frames».

Paul-Loup Weil-Dubuc Le langage contribue à figer des différences, mais ne les fabrique pas nécessairement. Il existe des différences impossibles à nier.

Plus généralement, **la question qui se pose est celle de savoir quels sont les dispositifs, les outils, les représentations sociales qui contribuent à donner du relief à telle différence plutôt qu'à telle autre?** Bien sûr le langage tient sa part dans ce processus de différenciation.

Gaëtan Bourmaud À ce point de la discussion, il est sans doute utile d'évoquer l'ouvrage de Dominique Lhuillier, professeur émérite au CNAM et Anne-Marie Waser : *Que font les 10 millions de malades? Vivre et travailler avec une maladie chronique*⁴. L'ouvrage propose une large revue de la condition de malade dans notre pays. **À l'évidence, et on l'a dit plus tôt, il existe une distinction majeure entre «sujet déficitaire» et «sujet malade». D'ailleurs, un courant de pensée évoque des sujets «autrement capables».** Avec cette expression, il est souligné que les personnes ne peuvent être simplement caractérisées par une réduction ou perte de leurs capacités; elles conservent malgré tout des ressources pour faire face, autrement, aux situations, voire en ont développé de nouvelles. S'intéressant à ces malades qui vivent et travaillent,

Dominique Lhuillier propose la notion de «sujet complet», en présentant toute une série de caractéristiques. Cette proposition de Dominique Lhuillier est très intéressante, car elle conduit à nous interroger sur les manières dont nous pouvons caractériser un sujet, malade, mais pas seulement. **Il existe ainsi tellement d'autres caractéristiques (pour définir un sujet) méritant l'attention : nous y intéresser peut aider à identifier, à maintenir, voire à développer des ressources qui, autrement, sont ignorées ou même niées.** Concernant la vulnérabilité, nombreuses sont aussi les circonstances qui vont rendre des individus vulnérables. Chacun a fait face ou fera face à des situations de vulnérabilité. Or, d'autres caractéristiques que l'autonomie ou l'autodétermination confèrent de la dignité à un sujet. **La vulnérabilité n'est nullement incompatible avec la dignité, c'est bien plutôt l'idée de fragilité qui renvoie à une atteinte à la dignité.**

Catherine Deschamps Le vocabulaire a évolué. Il est courant de parler de «personnes en situation de handicap», par exemple. Longtemps, des termes de discrimination et de stigmatisation ont prévalu. Nous revenons de loin, à ce propos. Le livre de Colette Roumanoff *Le bonheur plus fort que l'oubli. Comment bien vivre avec Alzheimer* m'a beaucoup aidé sur le plan personnel. Son message d'espoir et l'énergie qu'il communique sont remarquables. De plus, Colette Roumanoff a su faire du théâtre un outil de communication, son objectif étant de rendre à son mari sa dignité.

Francis Lacoste La communication sur les savoirs appelle la plus grande prudence. À vrai dire, notre savoir demeure très limité. Rappelons nous de la campagne, il y a une dizaine d'années, laissant entendre que nous étions sur la voie pour trouver un vaccin. L'échec de la recherche a finalement causé beaucoup d'amertume. Songeons à la déception de beaucoup d'aidants...

Si nous choisissons aujourd'hui une nouvelle campagne de communication au plan national, il va nous falloir observer la plus grande prudence. Par conséquent, bornons-nous à l'objectif apparemment modeste mais en fait plus ambitieux qu'il n'y paraît d'accepter et de cultiver le «vivre avec». L'exemple de Colette Roumanoff est magnifique. Toutefois, il représente une sorte d'idéal. Son témoignage est poignant. Nul n'en doute. Toutefois, nous ne saurions oublier que la majorité des personnes âgées en France vivent avec moins de 1 500 euros par mois. Leur situation matérielle objective pèse sur les possibilités qui leurs sont offertes. **Que peut-on faire avec 1 200 ou 1300 euros par mois de retraite quand une maladie neuro-dégénérative bouleverse une vie?** Que faire, avec qui et avec quels moyens?

Catherine Deschamps Dans mon esprit, le livre de Colette Roumanoff est avant tout générateur d'espoir, même si l'on voit mal comment ce dont elle parle pourrait être généralisable. Son témoignage n'en est pas moins infiniment précieux. On peut agir différemment et faire échec aux schémas automatiques de la «prise en charge». Certes, il faut beaucoup d'énergie. À mon sens, **toute communication doit générer de l'espoir et de l'énergie. Changer le regard sur les malades est un objectif. Soutenir les aidants avec cet espoir et cette énergie en constitue un autre, tout aussi noble.**

2 L. Ngatcha-Ribert, 2004, «Maladie d'Alzheimer et société : une analyse des représentations sociales», *Psychologie et Neuropsychiatrie du Vieillessement*, Vol. 2, n° 1, mars, p. 49-66.

3 «Évolutions des regards portés sur la maladie d'Alzheimer dans la culture et les médias au cours de ces cinq dernières années», Fondation Médéric Alzheimer, <http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Travaux/Nos-etudes>

4 <http://www.editions-eres.com/ouvrage/3747/que-font-les-10-millions-de-malades>

5 – Franchir les obstacles afin que chacun se sente impliqué

Marie-Pierre Fourquet-Courbet Considérons le problème des messages à disséminer dans le cadre d'une opération de communication. Nous parlons d'une certaine idée du vivre ensemble à opposer aux représentations péjoratives qui, trop souvent, prédominent. Une communication positive axée sur la dignité de la personne humaine, sur les énergies à mobiliser dans la vie avec les malades semble émerger de façon consensuelle. Le renver-

sement du mécanisme qui associe les maladies neuro-dégénératives avec de la peur, avec un sentiment de menace des «biens portants», sera une entreprise de longue haleine. **Il va falloir trouver des schémas plus positifs et nous servir de la presse, des réseaux sociaux, etc. La mise en visibilité efficace d'actions locales, afin qu'elles servent d'exemples et soient imitées, appelle des compétences de *community management*.** En effet, il

« Une communication positive axée sur la dignité de la personne humaine, sur les énergies à mobiliser dans la vie avec les malades semble émerger de façon consensuelle. »

leur appartient de disséminer les messages de manière cohérente, d'après des objectifs déterminés. Nous avons ainsi évoqué deux objectifs bien distincts : recueillir des dons et mieux accepter la maladie dans les esprits.

Les actions de communication sur l'autisme et sur les affections neuro-dégénératives rencontrent, en un sens, des difficultés similaires. Précisément, examinons les campagnes des associations œuvrant dans le champ de l'autisme. À l'évidence, tous les acteurs associatifs n'ont pas les mêmes objectifs. Ils relaient des messages très dissemblables. Nous pouvons lire : « Je suis autiste, et alors ? » Un tel slogan est typique de la volonté de rappeler que les personnes autistes vivent et qu'elles n'ont pas à être perçues comme radicalement différentes des autres. A *contrario*, une autre campagne est plus contestataire en associant au prénom d'une personne atteinte d'autisme un nombre de jours de détention, comme si les autistes étaient avant tout prisonniers de pouvoirs publics ne faisant rien pour eux.

Nous allons être amenés à penser une campagne globale, qui devra décliner localement ses objectifs généraux. Quelles sont les personnes non-concernées ? Comment pouvons nous aller vers elles pour susciter leur intérêt ?

Faudra-t-il, par exemple, parier sur les réseaux sociaux ?

Serge Moscovici a apporté une contribution très intéressante, relativement aux minorités actives. Dans la perspective développée par cet auteur, il est tout à fait concevable qu'une minorité (en l'occurrence les malades, leurs familles et des militants associatifs) parvienne à changer les opinions et comportements de la majorité, en restant fidèle à sa ligne stratégique dans l'espace public. Le défi majeur de toute entreprise de communication de masse est de déterminer la bonne ligne. Pour le moment, il semble que nous soyons quelque peu bloqués par la définition de la catégorie des « personnes non-concernées ». De qui s'agit-il ?

Vincent Cayol

Comment amener les personnes malades et celles qui ne le sont pas à se rencontrer ?

Notre association a fait réaliser une étude quantitative par un institut de sondage, sur un échantillon représentatif de 1 000 Français, afin de comprendre où et

comment ces derniers se rencontrent. Une question a notamment été posée : « À qui rendez-vous visite régulièrement ? » En réponse, 87 % des personnes font mention de leur famille, 81 % citent leurs amis et 33 % évoquent leurs voisins. Pour cette dernière catégorie, les réponses dépendent très sensiblement de la classe d'âge à laquelle appartiennent les répondants. Nos chiffres valent pour la seule France et en aucun cas pour la Suisse ou la Belgique. Nous nous sommes intéressés à la façon dont nos concitoyens appréhendent la ressource du voisinage. **L'hypothèse que nous posons est la suivante : avec le temps, nos voisins tendent à devenir des amis. C'est le cas pour 55% de la population sondée. Toutefois, ce ratio s'élève à 70% pour les personnes âgées. Incontestablement, notre lien avec le voisinage change avec l'âge.**

Qu'est-ce qu'un voisin ? Par exemple, pour 52 % des personnes interrogées, un voisin est une connaissance. Pour 55 % il est une présence. Pour 33 % il est quelqu'un qui rend service. Notre sondage a apporté de très nombreux autres enseignements ⁵.

Nathalie Rigaux

Qui sont les « non-concernés » ? En France, des clichés relatifs à l'abandon des aînés semblent produire une vision peu conforme à ce qu'est la réalité. En réalité, l'engagement des familles est très fort, notamment celui des femmes, dans l'accompagnement des personnes âgées. **Doit-on penser qu'il existe d'innombrables « non-concernés » ? En fait, lorsque nous devons réfléchir au vieillissement et à la vulnérabilité, nous sommes collectivement concernés.**

Robin Michalon

Il n'est pas simple d'évaluer dans quelle mesure nous minimisons les enjeux existentiels de la maladie. La maladie d'Alzheimer apparaît comme une menace portant sur la sécurité ontologique des personnes. Interrogés, certains disent « ne pas vouloir voir » et souhaiter, autant que faire se peut, rejeter la maladie hors de leur quotidien. La tendance à mettre un terme aux relations amicales avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer ou ses proches directement impliqués, peut être interprétée dans ce sens.

Communiquer à ce sujet, en essayant de faire évoluer certaines représentations de la maladie, et même aménager la ville, implique un investissement de chacun contre la peur que la maladie produit. À ce titre, il faut probablement se méfier des injonctions morales, voire même de blâmes, et adopter une posture pédagogique.

Judith Mollard-Palacios

Nous pouvons opérer une distinction entre « non-concernés » et « non impliqués ».

Sebastian J. Moser

Posons la question différemment afin de prolonger la réflexion. Ne demandons pas quelles sont les personnes non-concernées, mais plutôt pourquoi elles se considèrent comme telles ? Birgitta Martensson a très justement rappelé, en parlant de la souffrance, que celle-ci est une affaire très personnelle et intime. Nul n'est fondé à parler à la place de l'autre de sa souffrance.

Pourquoi alors peut-on dire de certains qu'ils sont non-concernés? L'hypothèse que je propose est la suivante : dans une société inclusive, accueillir avec bienveillance la vulnérabilité et des différences ne va pas de soi. Car cela implique le partage de notre intime. Ainsi, comment parlons-nous de notre souffrance, et comment accueillons-nous la parole de ceux qui expriment leur souffrance? Déjà, dans la sphère familiale, il n'est pas évident d'en parler. Par conséquent, allons-nous spontanément évoquer ce que nous vivons de manière très intime avec nos voisins ou nos commerçants? Peut-être, mais il y a lieu d'en douter. Plus les interlocuteurs sont éloignés de la sphère intime que chacun cherche à préserver, plus il est malaisé de leur parler de sa maladie. Changer notre façon de partager l'intime demanderait un changement radical de culture.

Birgitta Martensson Je me suis engagée sur le plan associatif pendant 15 ans, après avoir accompagné mes parents pendant les dix ans qu'a duré la maladie d'Alzheimer de ma mère. **De mon point de vue, le critère déterminant dans la sensibilisation des personnes est simple : ou bien une personne de sa famille a été frappée par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, ou bien ce n'est pas le cas.** On ne réagit jamais de la même manière suivant que son existence, ou celle d'un proche, est affectée ou non.

Certes, sur un plan général économique, on peut affirmer que la population dans son ensemble est concernée par la maladie d'Alzheimer. Pourtant, ce qui est déterminant dans le conditionnement de la sensibilité est d'ordre existentiel. Il s'agit de savoir comment intégrer et soutenir ces personnes en leur assurant un maximum d'indépendance dans la vie quotidienne. Tout le monde y gagne, y compris les commerçants et prestataires de services qui seront motivés par le désir de garder leurs clients.

Voici quelques situations concrètes : à la question de savoir quel était son problème principal au quotidien, une personne malade a répondu que c'était d'aller faire ses achats au supermarché. C'est trop grand, il y a trop d'articles parmi lesquels il faut choisir, la signalisation et l'aide à l'orientation manquent souvent et il n'y a pas de personnel pour demander conseil. De même, un coiffeur se posera des questions si une cliente fidèle commence à manquer ses rendez-vous. Ne voulant pas la perdre, il s'intéressera à elle pour comprendre un changement significatif dans son comportement. Au besoin, il s'adaptera pour conserver le lien économique de proximité (en appelant la veille des rendez-vous, en contactant la famille, etc.). Dans son salon, il pourra éviter de placer la cliente devant un miroir s'il constate qu'elle ne se reconnaît plus. Ne perdons jamais de vue que les maladies d'Alzheimer et les maladies apparentées perturbent avant tout le rapport à soi.

Nous attendons des membres d'une société qu'ils fassent preuve de bienveillance, de sorte que les personnes malades puissent continuer à se rendre à leurs commerces préférés, à leur banque, à prendre les transports en commun ; en fait à maintenir les conditions d'une existence la plus habituelle possible.

Une société solidaire est tissée d'attentions. Tous les ac-

teurs de la société et toutes les fonctions sont sollicités lorsqu'il s'agit de permettre à la vie de se poursuivre sans trop d'entraves, même avec une maladie d'Alzheimer.

Guy Deschamps Pour se sentir concerné, le critère du contact personnel avec la maladie s'avère décisif. Ceux qui n'ont jamais été affectés par une maladie neuro-dégénérative, directement ou par l'intermédiaire de l'histoire d'un proche, ne vont presque jamais en parler spontanément. La peur est là. La notion de démence, de folie est rattachée à la maladie d'Alzheimer. Nous en parlons avec notre mère et celle-ci dit parfois : «Je deviens folle...»

« Dans une société inclusive, accueillir avec bienveillance la vulnérabilité et des différences ne va pas de soi. Car cela implique le partage de notre intime. »

Jeanine Deschamps Cela ne va quand même pas jusque là!

Catherine Deschamps C'est toutefois une expression que tu emploies...

Jeanine Deschamps La démence, c'est la folie. Le fait d'avoir continuellement des trous de mémoire n'indique en aucune façon que l'on glisse dans la folie!

Alexis Roux de Bezieux Dans le monde anglo-saxon, le terme de *dementia* n'a pas les mêmes connotations que le mot de *démence* dans le langage populaire.

Florence Pasquier Effectivement, distinguons le sens médical du sens que l'on donne couramment au mot.

Jeanine Deschamps Dans le langage de tous les jours, démence est largement synonyme de folie.

**Birgitta
Martensson** Dans les langues allemande et anglaise, *Demenz* ou *dementia* sont des mots que l'on peut employer sans arrière pensée.

**France
Deschamps** Face à la maladie et au handicap, la tentation de détourner son regard, de refuser de voir, est grande. Ce réflexe semble naturel dans une société où, par ailleurs, peut régner la peur de gêner l'autre différent, de mal faire en aidant, etc. **Aider l'autre implique un apprentissage plus ou moins long selon les personnes. L'art d'aider n'est pas enseigné à l'école.**

**Emmanuel
Hirsch** **Notre concertation s'avère nécessaire, tant elle permet d'identifier les facteurs qui opacifient notre perception de ce que seraient les vérités humaines et sociales de la maladie neuro-évolutive.** Il convient d'avoir le courage de viser aux clarifications indispensables et d'en faire un enjeu non seulement de débat sociétal mais plus encore d'engagement concret de la cité. La méconnaissance, l'indifférence, voire le mépris interrogent les valeurs que porte notre démocratie du point de vue de sa capacité à être attentive à ses propres vulnérabilités. Car les personnes malades dont nous évoquons le droit à vivre leur existence parmi nous dans la dignité et le respect, en société, ne sont pas étrangères à ce que nous sommes. Elles nous concernent parce qu'elles nous sont consubstantielles et que ce à quoi elles sont confrontées nous impose l'exercice de responsabilités politiques à leur égard.

L'enjeu est donc d'ordre démocratique, même si de toute évidence les réponses médico-scientifiques et les compétences déployées au quotidien afin d'accompagner les personnes, permettent de préserver l'essentiel tout en se fixant l'horizon de traitements qui ralentiront l'évolution de la maladie, voire la guériront. Nous sommes soucieux de mettre en œuvre des modalités de communication et de sensibilisation favorables à une plus juste prise de conscience des possibles dont nous sommes personnellement comptable, dès lors que notre intervention prend sens dans la proximité d'actes de solidarité. Encore est-il indispensable de convenir des valeurs que porte cette communication et des finalités que nous lui fixons en termes d'objectifs tangibles. **Il convient d'être juste dans notre approche, de considérer la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées comme un paradigme susceptible de produire une réflexion et des lignes d'action favorables également à d'autres réalités de nos vulnérabilités sociales.**

Aujourd'hui nous ne pouvons plus nous satisfaire du registre des bonnes intentions, alors que les analyses et les retours d'expériences font apparaître l'irruption de considérations ou de facteurs qui transforment notre relation à la maladie chronique, que son évolution ait ou non un impact d'ordre neurologique. Les savoirs expérientiels issus des réflexions partagées entre personnes confrontées à la maladie, de même qu'une attention davantage affirmée par les professionnels témoignant d'un souci de partenariat, de réciprocité indispensable à un parcours de soin confiant, cohérent, adapté, constituent autant de nouvelles données qui imposent des pratiques différentes. De telles considérations doivent être intégrées aux modalités de communication légitimées par une concertation tenant compte de ce qu'en attendent les personnes les plus immédiatement concernées. Elles conditionnent les approches de proximité favorables à une sensibilisation et à une mobilisation de l'ensemble des réseaux de voisinage contribuant à la qualité de vie et tout autant à l'autonomie des personnes « vivant avec la maladie ».

5 <http://www.voisinssolidaires.fr/files/Les%20relations%20entre%20voisins%20%20Mai%20202014-Viavoice.pdf>

« La méconnaissance, l'indifférence, voire le mépris interrogent les valeurs que porte notre démocratie du point de vue de sa capacité à être attentive à ses propres vulnérabilités. »

②

Le partage
d'expertises et
de compétences
dans une
perspective
de formation

1 — Penser ensemble les conditions d'une société inclusive

Yves Jeanne

Il me faut avouer que la maladie d'Alzheimer n'est pas ma spécialité ; je travaille sur une matière que l'on nomme désormais « les situations de handicap ». De mon point de vue, la porte d'entrée de la compréhension du handicap ne se situe pas dans l'étude des différentes pathologies. Néanmoins, sur la base d'une réflexion portant sur le handicap, nous avons toutefois très largement matière à échanger.

Le 20^{ème} siècle a vu se développer, en corrélat des nouvelles perspectives de la science classificatoire, un phénomène de professionnalisation, d'institutionnalisation et de spécialisation en rapport avec les troubles et infirmités (psychiatrie aliéniste, éducation spécialisée, etc.). Notons que ces dispositifs se sont développés en marge du monde ordinaire, dispensant donc tout un chacun de participer, au titre de la société, à l'accompagnement des personnes dont les institutions ont la charge. Cette marginalisation ne doit pas être interprétée selon le prisme unique de l'exclusion. Avant tout, il faut protéger les personnes vulnérables. Toutefois, dans la seconde moitié du siècle, un questionnement essentiel s'est cristallisé. **En effet, des observateurs ont perçu que l'institutionnalisation pouvait avoir pour corollaire la ghettoïsation. L'exclusion n'est pas acceptable dans une société qui se prétend évoluée.**

En Amérique du Nord, différentes approches ont conceptualisé les phénomènes d'exclusion, se concentrant sur la notion de discrimination ou de « production des handicaps ». Des chercheurs, notamment au Canada, ont pointé la responsabilité sociale dans l'isolement et le retrait des personnes vulnérables. Caractériser l'exclusion, sur un plan conceptuel permet de mieux appréhender les conditions de la participation sociale. L'expression de « situation de handicap » est, d'ailleurs, issue d'une volonté de comprendre des situations rencontrées par des sujets particuliers, dans des conditions bien spécifiques. En raison de l'expression d'une pathologie, un environnement social génère des situations où la personne se trouve entravée.

Ces travaux ont traversé l'Atlantique et ont pris la forme en Europe d'une dénonciation des situations de privation de fait de droits et de libertés pourtant proclamés. La nécessité éthique de rendre à chacun la juste place qui lui revient a été soulignée. En France, un mouvement s'est cristallisé à la fin des années 80 pour initier un changement dans la société. Une étape majeure de ce changement correspond à la loi de 2005, qui a proclamé l'exigence de la scolarisation qui est un droit pour tous, à l'inverse de « l'intégration scolaire qui était un droit conditionnel ».

Plutôt que d'inclusion, nous devrions bien plutôt parler de « société inclusive ». Pour parvenir à éclairer ce que pourrait être une telle société, nous avons besoin de penser une

large gamme de situations et de gagner une compréhension ouverte et éclairée des phénomènes. En effet, nous souhaitons une participation entière et non une participation partielle.

D'après l'OMS, c'est presque un septième de la population qui est directement concerné par les enjeux de la construction d'une société inclusive et de la participation. Chacun, près de chez lui, peut entrer en relation avec quelqu'un qui peut bénéficier d'un changement des mentalités dans son environnement proche. Pour que tous se sentent concernés, il faut accomplir un effort intellectuel pragmatique. Insistons sur le fait que l'attention aux personnes handicapées n'est pas liée à une quelconque injonction morale. L'enjeu capital consiste à diffuser des manières d'agir efficaces et adaptées.

« Plutôt que d'inclusion, nous devrions bien plutôt parler de “société inclusive”. Pour parvenir à éclairer ce que pourrait être une telle société, nous avons besoin de penser une large gamme de situations. »

Face au handicap, les spécialistes du soin, les professionnels de l'accompagnement répondent aux besoins en compensations. Naturellement, il est légitime d'attendre beaucoup de la recherche biomédicale. Toujours est-il que la société n'est pas dispensée d'interroger le champ de l'accessibilité. Il n'est pas ici étroitement question d'accessibilité physique. Comment rendre accessibles les domaines mobilisés dans l'existence humaine ? Classiquement, on évoque la culture, les loisirs, l'éducation, le travail, la citoyenneté, etc.

Insistons sur le fait que la compensation et l'accessibilité ne sont pas pensables séparément. Ainsi, une personne handicapée motrice aura besoin d'un fauteuil roulant

confortable et efficace. Elle aura aussi besoin d'ascenseurs pour aller là où elle désire aller.

2 — Reconnaître l'expertise des personnes concernées, à travers un dialogue continu

Yves Jeanne **Gardons à l'esprit qu'il n'existe pas de citoyen minuscule. Il n'existe pas de vie minuscule.** Que faut-il privilégier, si nous ne voulons pas subir le cercle vicieux qui opère de façon à rejeter les personnes handicapées ou malades dans l'angle mort? **Avant de parler de formation, parlons de lutte.** Un courant de pensée, illustré par la philosophie de Kant, estime que l'homme est essentiellement digne. Pourtant, cette approche de la dignité comme consubstantielle à l'être humain, quel qu'il soit, n'est pas unanime dans la philosophie. En contrepoint on constate que, pour beaucoup, la dignité n'existe que par ce qui est accompli, c'est-à-dire par les œuvres humaines. Force est de constater que, dans notre société, les rapports entre les deux grandes approches de la dignité humaine sont déséquilibrés. Dans le corps social, nous sommes avant tout ce que nous pouvons faire. Comment envisager le changement? **Pour répondre à cette question, j'évoquerai le triptyque conçu par Charles Gardou. Il s'agit du continuum : sensibiliser, informer, former.** Il n'est pas question de disjoindre l'un des trois éléments du triptyque des deux autres. Au contraire, on doit considérer une imbrication permanente. Comment appréhender la sensibilité? Il est impératif de comprendre à quel point il est crucial d'être continuellement au contact des personnes. Si ces dernières ne sont pas en permanence parmi nous, alors toute action collective que nous voudrions entreprendre restera lettre morte. Il ne sert à rien d'avoir des intentions nobles si celles et ceux qui en sont les destinataires sont censés rester éloignés de nous, dissimulés. **Au fond, l'inclusion effective a beaucoup à voir avec la vie ordinaire. C'est d'abord notre quotidien que nous questionnons et nos actions les plus banales (chez les commerçants, dans la rue, dans les transports en commun, etc.).**

Plusieurs travaux ont démontré que cohabiter en apparence avec l'autre ne suffit pas à changer le jeu social. La cohabitation authentique et non formelle ne peut être obtenue que par un dialogue continu. Ceci conduit à envisager la problématique de l'information. Informer, c'est donner l'opportunité à chacun de prendre conscience des problèmes et des enjeux de la vie en société. La combinaison de trois savoirs est fondamentale : le savoir expé-

« La cohabitation authentique et non formelle ne peut être obtenue que par un dialogue continu. Ceci conduit à envisager la problématique de l'information. Informer, c'est donner l'opportunité à chacun de prendre conscience des problèmes et des enjeux de la vie en société. »

rientiel de la personne concernée, le savoir du professionnel du soin ou de l'accompagnement et, enfin, le savoir du chercheur. Chaque protagoniste s'enrichit au contact du savoir de l'autre. Une forme de réflexivité induite par l'échange mutuel est capitale.

Considérons, enfin, la formation. À l'évidence, nous n'avons pas besoin de former des « spécialistes ». Il n'est en aucune façon utile d'additionner, par principe, les spécialistes. **La question essentielle est la suivante : quels contenus singuliers et précis faut-il mobiliser pour former dans toutes les dimensions du champ social et initier une dynamique inclusive ?** Dans cette optique, la figure du référent est intéressante. Il s'agit d'acteurs inventifs, qui agissent pour que l'environnement soit facilitateur et non entravant pour autrui. La formation n'est pas une affaire d'initiés ou de

spécialistes. Le champ de la formation, à vrai dire, doit être transversal à l'ensemble des domaines professionnels. **Chacun, à son niveau, doit apprendre à déceler ce qui est entravant et ce qui est facilitateur, dans le but de faire évoluer les équilibres en faveur de l'inclusion et de l'accessibilité.** Naturellement, il s'agira de respecter ce que peuvent faire les personnes là où elles sont. **Les principaux intéressés, à savoir les personnes malades ou handicapées, sont en règle générale parfaitement en mesure d'indiquer de quoi elles ont besoin ; c'est à ce titre que la figure du patient expert prend toute son importance. Ce n'est pas tant la construction et la communication d'expertises qui importe que l'apprentissage d'une démarche de facilitation, qui vaut pour l'ensemble du champ social.**

On peut tout à fait mobiliser le cadre théorique d'Amartya Sen, mettant en avant la notion de *capabilité*. Pour illustrer ce propos, je ferai référence à une expérience de conception

de formations avec les personnes trisomiques. Ces dernières sont tout à fait capables de concevoir des outils qui leurs sont adaptés. En d'autres termes, elles peuvent parvenir à former leurs pairs. Ainsi, à l'occasion d'un atelier consacré à la mise au point d'outils pour parler de sexualité et de contraception à des personnes trisomiques, c'est l'une d'entre elles qui a trouvé le meilleur moyen de transmettre les messages essentiels. Avec nos schémas discursifs habituels, nous n'aurions jamais pu trouver des véhicules de communication aussi simples que ceux choisis par les principaux intéressés. De fait, il n'est nullement nécessaire d'être expert de la trisomie 21 pour s'ouvrir à ceux qui sont porteurs du chromosome surnuméraire et échanger avec eux !

3 — Adaptation, facilitation et accessibilité : développer et diffuser les savoirs pertinents

Barbara Lucas Les « référents handicap » sont précieux car nous avons en permanence besoin de médiateurs capables d'aider les institutions à transposer dans leur réalité les problématiques spécifiques vécues par des personnes en situation de vulnérabilité. Il peut s'agir de problèmes d'accessibilité mais aussi de discrimination. On peut dresser un parallèle avec les inégalités liées au genre, à l'orientation sexuelle, à la nationalité ou à la « race ». La thématique de l'inégalité est transversale. Une question qui se pose dans ce contexte est celle de la multiplication des « identités » légitimes : allons-nous, en l'occurrence, assister à une spécialisation de la figure du « référent Alzheimer » dans un proche avenir ? De nombreuses approches pointent au contraire les similitudes dans la situation des personnes vulnérables, souvent en positions subordonnées dans notre société. Qui plus est, une même personne peut être aux prises avec des discriminations multiples. D'un autre côté, il n'est pas rare que des référents (pour le handicap, pour l'intégration, etc.) aient à traiter une large gamme de circonstances, de prime abord dissemblables, du fait des contraintes budgétaires propres au fonctionnement des institutions dont ils relèvent. **Le risque est aussi que des « délégués à la diversité » ne soient au final qu'une sorte de caution morale de façade qui cache l'absence de véritable politique d'intégration.**

**Gaëtan
Bourmaud**

En tant qu'ergonome, je conduis des interventions de maintien dans l'emploi de per-

sonnes en situation de handicap, au sein des entreprises. C'est peut-être une piste pour penser plus largement ce qui doit/devrait se passer à l'échelle de la société.

La conduite de tels projets, en ergonomie, n'a rien à voir avec le colloque singulier fondateur de la relation médecin/malade. Le professionnel de l'adaptation/aménagement n'a pas pour but de tisser une relation exclusive avec la personne handicapée. Il ne s'intéresse pas seulement à « cet handicapé au travail ». La bonne approche consiste à identifier avec « celui qui travaille » les entraves ou contraintes et les ressources. **L'adaptation/aménagement est obtenu au moyen d'une action concertée, collectivement soutenue, par le management, le chargé d'action handicap de l'entreprise, les collègues, le médecin du travail, d'autres**

« La bonne approche consiste à identifier avec “celui qui travaille” les entraves ou contraintes et les ressources. »

professionnels médicaux ou paramédicaux ou, au besoin, les fournisseurs de matériel, etc. À vrai dire, le rôle du management est décisif car l'organisation du travail relève de sa responsabilité. C'est la capacité à agir ensemble qui ouvre la voie de l'adaptation et de l'inclusion.

Léo Coutellec Nous avons évoqué les personnes directement concernées, typiquement les malades et leurs proches. Il existe aussi une catégorie de personnes potentiellement concernées (postiers, médiateurs et guides de musée, aidants familiaux ou non familiaux, etc.). On peut sans doute distinguer deux catégories, suivant le fait que l'on doit vivre quotidiennement avec la personne malade ou seulement occasionnellement. **Si la maladie imprègne le quotidien, alors il est nécessaire de bien la connaître pour mieux vivre avec. En revanche, la problématique est différente pour des acteurs qui peuvent être ponctuellement aidants en possédant des savoirs de l'inclusion et de l'accessibilité.** Ce sont ces derniers qui, en société, évitent la stigmatisation et les blocages. Les savoirs qui entrent alors en jeu ont davantage à voir avec des processus qu'avec des contenus disciplinaires. Comment bien distinguer les deux catégories de savoirs ?

Sebastian J. Moser **À l'évidence, cohabiter de façon quotidienne et permanente avec la maladie génère continuellement des savoirs.** En revanche, de quoi ont besoin celles et ceux qui, par exemple, devront communiquer ponctuellement avec les malades ? A-t-on besoin de formations spécifiques pour savoir comment faire ?

Yves Jeanne Ne figeons pas la réalité au moyen de catégories et de tranches d'âge, comme nous en avons trop souvent l'habitude. Certaines catégorisations ou réflexes institutionnels peuvent être malheureux. Précédemment, j'ai fait référence au cas d'une étudiante handicapée pour illustrer la manière dont, **au contact de personnes qui ne sont pas dans la norme, on apprend à apprendre.** En l'occurrence, cette étudiante a confié avoir été heureuse durant l'ensemble de ses années d'école, de collège et d'université à l'exception d'une année. En effet, à l'université, elle avait « bénéficié », dirait-on, d'une auxiliaire de vie scolaire, mise à son service (AVS). En l'occurrence, cette tierce personne n'a fait que compliquer sa vie quotidienne et perturber ses rapports avec ses condisciples et avec ses professeurs...

De façon apparemment paradoxale, une aide externe prenant la forme d'une auxiliaire a induit une forme d'exclusion. En effet, les pairs de l'étudiante handicapée ne s'estimaient plus légitimes à l'aider. Une forme de jalousie a même émergé dans les esprits : après tout, en raison de l'auxiliaire de vie scolaire, la condisciple handicapée avait droit à un tiers temps supplémentaire à l'occasion des examens. Ses excellents résultats devenaient suspects.

La formation est en lien étroit avec l'adaptation. Considérons un cas spécifique : celui de l'accompagnement au travail d'une personne autiste. La sur-sensibilité aux stimulations sensorielles constitue un état subjectif bien particulier.

« Idéalement, un bon dispositif formateur/informatif s'appuie sur la capacité des acteurs à tisser des liens au bénéfice de personnes potentiellement entravées. »

Il va de soi que, pour s'adapter à cette caractéristique de la personne, il faut en avoir conscience. Dans bon nombre de situations, la facilitation consiste à savoir aller chercher le bon acteur pour permettre l'adaptation.

Idéalement, un bon dispositif formateur/informatif s'appuie sur la capacité des acteurs à tisser des liens au bénéfice de personnes potentiellement entravées. Que peut-on faire pour surmonter les blocages à l'école, au travail, au musée, dans la vie intime et même dans la vie sexuelle des personnes ? Les aidants familiaux ne sauraient être continuellement sollicités dans toutes les dimensions de l'existence des personnes handicapées. Régulièrement, il faut trouver des personnes ressources, ce qui est loin d'être aisé en France.

Une dynamique formative prêtera donc la plus grande attention à la combinaison de ressources requise pour une action pertinente, compte tenu des singularités qui se présentent sur le terrain. Il faut respecter le principe d'économie de moyens et ne jamais « en faire trop ».

Guy Deschamps

Raisonnement sur le handicap de manière globale et non dans le périmètre d'une pathologie donnée nous paraît très intéressant. Sans doute existe-t-il des pathologies plus faciles à cerner que d'autres. La complexité est variable selon les domaines de la médecine. Les implications des maladies sont plus ou moins spectaculaires. Nous sommes en mesure de témoigner que la formation que nous a délivrée l'association France Alzheimer s'est avérée très précieuse.

Il n'est pas évident de trouver le bon équilibre lorsqu'il s'agit de concevoir une formation. Nul ne doute que les spécialistes ont leur utilité. Ensuite, les acteurs sont engagés à des degrés différents pour aider les malades. Parfois, il suffit de faire preuve d'un minimum de sensibilité, d'ouverture et de bon sens. **Toute formation doit tenir compte du niveau de formation préexistant des personnes et de leurs objectifs.**

Toutes les sessions de formation de l'Association France Alzheimer ne se ressemblent pas forcément. Durant celles auxquelles j'ai participé, les trois quarts du temps étaient consacrés à l'échange de vécus entre pairs. Seul un quart

du temps était donc par conséquent réservé à un exposé. Ce que l'on peut nommer « formation » correspond en fait à un partage spontané d'expériences.

**Judith
Mollard-
Palacios**

L'Association France Alzheimer a été sollicitée par des musées et d'autres institutions culturelles pour aménager l'accessibilité des lieux d'exposition et organiser des dispositifs de visites/ateliers adaptés aux personnes présentant des troubles cognitifs. Nous avons naturellement répondu favorablement à cette sollicitation. Les musées parlent de « publics empêchés ». J'ai personnellement suivi la déclinaison des actions qui ont été menées à la Cité de la Musique ou au Palais de Tokyo (Paris).

Une question se pose : faut-il former des médiateurs culturels à l'accueil et à l'accompagnement de personnes atteintes par la maladie d'Alzheimer ? À l'occasion d'interventions informatives, il est apparu que cette question n'est pas centrale. Il est bien plus important de percevoir quels médiateurs, dans les équipes, sont volontaires pour accueillir et accompagner ces personnes. Notons que l'adaptation des médiateurs, des accompagnants ne nécessite nullement le suivi d'un long cursus de formation. Les volontaires sont-ils allés chercher un savoir supplémentaire pour aider les personnes altérées par des troubles cognitifs ? Il est permis d'en douter. Pour bien poser le problème de l'opportunité d'une formation, il convient de mobiliser les bonnes questions. Pourquoi former et pour quoi faire ? Qui aurait besoin de savoir quoi ? Nous l'avons rappelé, nous traitons de thématiques qui mettent en jeu des relations humaines. Or, dans la conduite d'une relation humaine, mieux vaut parfois ne pas en savoir trop. **Nous n'avons pas besoin de savoir exactement qui est la personne malade ou qui est l'aidant pour apporter un soutien approprié. Ce qui importe, en dernière instance, n'est autre que la capacité d'adaptation et d'accompagnement de chacun, en situation.**

**France
Deschamps**

Nous avons pu observer que lorsque les malades visitent des expositions en groupe, ils ne sont pas vraiment désignés comme tels. Nul ne sait de prime abord qui est atteint de troubles cognitifs et qui ne l'est pas, dans un groupe. Ainsi, avec notre mère, nous avons été très bien accueillis au Palais de Tokyo. L'art provoque de grandes émotions. La richesse qu'offrent les musées est formidable, car ils constituent un monde ouvert. Nous avons été très sensibles au fait d'avoir été accueillis dans un musée sans que notre mère ne soit en quelque sorte reconnue en tant que telle du fait de sa maladie.

**Guy
Deschamps**

Nous avons effectivement gardé un excellent souvenir de l'accueil du Palais de Tokyo. L'accessibilité et le fait d'offrir une ouverture à tous, malgré les difficultés de mobilité ou la maladie, sont fondamentaux.

« La bonne réponse collective consisterait à s'adapter, précisément, aux besoins singuliers, à rebours de toute catégorisation des individus en fonction des maladies qu'ils expriment. »

**Marie-Pierre
Fourquet-
Courbet**

Nous avons conscience de la nécessité de tenir compte des capacités de chacun, en dépit du handicap ou de la maladie. Quelle que soit la condition d'une personne, nul ne

sait mieux qu'elle ce dont elle a spécifiquement besoin. **La bonne réponse collective consisterait à s'adapter, précisément, aux besoins singuliers, à rebours de toute catégorisation des individus en fonction des maladies qu'ils expriment.**

Définir des groupes sur la base de pathologies ou de handicaps est stéréotypique et fait abstraction d'autres éléments définissant la personne (homme/femme, métier, passé et histoire personnelle, langage, religion, etc.). **La société inclusive consiste donc dans une attention portée à la singularité tout en conservant le sens du collectif.** Quand, face à un groupe en visite dans un musée, on ne sait pas quelle est la personne malade, on saisit mieux ce que représente une société inclusive. **Au même titre que chacun, la personne malade a vocation à vivre parmi les autres.**

Yves Jeanne

Il y a tout lieu de se réjouir de l'effort d'ouverture et d'accessibilité qui vient d'être exposé.

Toutefois, gardons à l'esprit le fait que nous avons besoin de compétences non pas sur les pathologies, mais sur ce qu'il est possible de faire.

Nul ne contestera le caractère patent de situations de handicap. Nous sommes aux prises avec une série de difficultés bien concrètes. Celles-ci appellent des interventions facilitatrices d'individus capables de comprendre quelles sont les entraves à surmonter. **En fin de compte, la compétence consiste à décoder ce qui fait entrave et à mobiliser des ressources pour agir.**

Les étudiants que nous formons à exercer le métier de « référent handicap » ne suivent que peu d'heures de cours consacrés à l'exposé des déficiences. En revanche, ils bénéficient de dizaines d'heures de modules « diagnostic et projet d'action ». Les questions essentielles sont presque toujours simples : qu'est-ce qui entrave le projet ? Qui faut-

il mobiliser dans un réseau pour aider? Avec quelles compétences peut-on aider? **En principe, ce ne sont pas des compétences en matière de handicap ou de pathologie qui sont décisives, mais bel et bien la capacité à diagnostiquer des entraves.**

Brigitte Huon Les médiateurs culturels et les personnels d'accueil de musée, dont nous avons loué le travail, ont été formés par des bénévoles de notre association.

4 — Dans quel contexte et avec quelle prudence responsabiliser les aidants familiaux?

Barbara Lucas L'aidant familial (le plus souvent, l'aidante) est désormais considéré dans le cadre d'une vaste réorganisation du travail et des responsabilités autour des malades affectés par des pathologies neuro-dégénératives. Subitement, les vertus de la famille ont été en quelque sorte redécouvertes et magnifiées dans la société. **Jamais la structure familiale n'a démissionné, à proprement parler; elle a plutôt gagné en visibilité, l'importance des enjeux de l'accompagnement éclatant au grand jour suite à ce que l'on a pu appeler la « crise du care ».**

Aujourd'hui, une nouvelle catégorie d'action publique est en train d'émerger, inscrite dans de nombreux dispositifs législatifs et réglementaires du soin : celle du « proche aidant », à l'articulation du privé et du public. Dans un tel contexte, le thème de la formation des aidants devient incontournable, mais doit aussi se comprendre comme un moyen de faciliter la prise de rôle afin de stabiliser le réseau de soutien

informel. Comment transformer un conjoint, une fille, un fils, en acteur du réseau de soins? Comment éviter l'épuisement des proches et favoriser une coopération avec les professionnels? À l'évidence, si ces proches aidants devaient faire défaut, la prise en charge des malades par les services d'aide et de soins à domicile, ou par les autres institutions serait autrement plus lourde et onéreuse.

La question qui se pose ici est celle des choix qui sont réellement ouverts pour les membres de la famille. Autrement dit, est-il possible d'échapper au rôle de proche aidant? À quel prix devient-on proche aidant? Quels en sont les coûts financiers, les implications professionnelles, les conséquences pour sa santé ou sa vie sociale? **On sait qu'aujourd'hui, dans de nombreux pays, les femmes paient le prix fort de cet investissement auprès de leurs proches malades. Ainsi, l'enjeu de la formation oscille entre reconnaissance et instrumentalisation, entre soutien émancipateur et assignation à un destin socialement utile.**

Guy Deschamps Chacun doit se sentir décisionnaire dans son choix personnel de devenir aidant d'un membre de sa famille. Il arrive de voir certains fuir totalement la maladie de leur proche. C'est sans doute une forme d'échec. Certes, lorsque l'on est mal à l'aise en présence de la maladie et surtout de la personne malade, c'est la peur qui prédomine. Gardons à l'esprit que toute aide est la bienvenue.

Barbara Lucas On pourrait parler de choix contraint. En règle générale, la contrainte est forte et prime, dans la réalité, sur le « libre choix ». Ici, le contexte socio-politique est décisif. Tout dépend des normes sociales en vigueur et des alternatives existantes, et l'action publique locale a une importance décisive de ce point de vue. Ainsi, dispose-t-on d'offre de « répit » pour les proches s'occupant d'un parent à domicile (quelques heures par semaines) ou de véritables prise en charge à la journée? De même, le déménagement d'un parent en institution est encore trop souvent synonyme d'échec ou d'abandon pour le proche. Pourtant, il n'est pas rare d'entendre des aidants

«Aujourd'hui, une nouvelle catégorie d'action publique est en train d'émerger, inscrite dans de nombreux dispositifs législatifs et réglementaires du soin : celle du "proche aidant", à l'articulation du privé et du public.»

familiaux confier leur détresse initiale au moment de devoir « placer » leur parent, pour finalement se rendre compte *a posteriori* que c'était le meilleur choix à faire, ou le moins mauvais. « Il va mieux », disent-ils, « et moi aussi... »

Yves Jeanne Pour des raisons de politique sociale, la famille, longtemps dans l'angle mort des discours publics, a été subitement remobilisée. **On peut même tendre à une certaine professionnalisation des aidants familiaux, ce qui n'est pas sans générer, parfois, du désarroi.**

Barbara Lucas On peut prendre l'analogie des débats qui se sont noués au sujet de la petite enfance. L'enfant doit-il rester à la maison avec l'un de ses parents (dans ce cas, c'est la mère qui s'impose encore dans les discours), ou faut-il privilégier des crèches? Comme discuté précédemment, à un moment donné, dans le cas des démences, se pose la question de la relation que l'on va vouloir ou pouvoir maintenir avec la personnes malades. **Prenons l'exemple d'une conjointe. Peut-on devenir une proche aidante, une infirmière au quotidien, et rester la femme de son mari?**

Nous percevons aujourd'hui une tendance très forte privilégiant le maintien à domicile pour des raisons qui relèvent de la politique de la santé et des contraintes budgétaires. Il est probable, en effet, que la politique d'accompagnement de la démence, en France, ne soit pas tenable sans une mobilisation sociale plus large. Par conséquent, on comprend le discours de remobilisation de la société, qui invoque la solidarité de proximité et de voisinage ainsi que la redécouverte des vertus des solidarités familiales. Nous assistons à une réorganisation des rapports entre l'État, la famille, le marché et les associations. Il va de soi que les acteurs privés (associatifs ou marchands) ont à se positionner dans ce paysage en mutation pour offrir des prestations nouvelles. Il nous faut comprendre le contexte dans lequel nous sommes immergés pour saisir les enjeux et les implications de cette nouvelle mobilisation des proches souhaitée par beaucoup, saisir ses enjeux en termes de justice sociale. Cela dit, **il est clair à mon sens que dans le cas particulier des démences, miser sur les proches aidant est une option qui ne sera soutenable qu'au prix d'un énorme effort de transformation du contexte, de**

« Nous percevons aujourd'hui une tendance très forte privilégiant le maintien à domicile pour des raisons qui relèvent de la politique de la santé et des contraintes budgétaires. Il est probable, en effet, que la politique d'accompagnement de la démence, en France, ne soit pas tenable sans une mobilisation sociale plus large. »

diversification et multiplication des offres de soins et de soutiens institutionnels, et d'une véritable politique de compensation des coûts, directs et indirects, du soin fourni par les proches.

Birgitta Martensson De plus en plus de personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une autre forme de démence vivent seules. Il n'est pas rare que les enfants d'un malade vivent à des centaines de kilomètres de leur parent ce qui rend le soutien au quotidien impossible. Que peut faire quelqu'un sans enfant et sans conjoint lorsqu'on lui diagnostique une maladie neuro-dégénérative?

5 — Clarifier l'intention de former

Nathalie Rigaux Est-on vraiment pertinent lorsque l'on parle de « formation » dans le cadre du rapport à ses proches ? Les implications classiques du terme de « formation » ne manquent pas d'interroger, dans la sphère de l'intime.

Léo Coutellec Notre perspective de discussion est tournée ici non pas vers la formation des aidants, mais vers des types de formation rendant possible une meilleure mobilisation collective. Il n'est plus question de contenus, de connaissance précise des pathologies, mais de postures, d'attitudes, d'attentions.

Barbara Lucas La mobilisation de la société se construit autour de la sphère de vie quotidienne des personnes malades, dans les familles, avec les voisins, les associations, les cafés ou la poste, la banque, les transports, la police et tous les services publics, particulièrement les services de proximité.

Robin Michalon Il me semble que la question de la formation entretient un rapport ambigu avec la question de la responsabilité. Moralement, il est impossible de reprocher à quelqu'un se trouvant dans l'ignorance de ne pas avoir agi de façon adéquate dans telle ou telle situation. On pourrait, à la rigueur, lui reprocher de ne pas s'être formé, mais le blâme est alors indirect. À l'inverse il est attendu d'une personne formée qu'elle agisse de façon responsable, du fait même de ses connaissances.

L'enjeu me semble ici de trouver des façons de former qui permettent aux personnes de garder leur liberté de

« Le terme de “formation” est trop fort. Celui de “sensibilisation” ne convient pas vraiment pour désigner ce vers quoi nous voulons tendre. Sans doute sommes-nous à la recherche d’un “entre deux”. »

choix et d'action, et qui ne transforment pas leur quotidien en une check-list, une série d'actions standardisées.

Vincent Cayol Nous sommes formés à l'usage des défibrillateurs, pour réagir en cas d'accident cardiaque autour de nous. Nul n'est obligé, au sens moral, d'apprendre à se servir de ces dispositifs. Le terme de « formation » est trop fort. Celui de « sensibilisation » ne convient pas vraiment pour désigner ce vers quoi nous voulons tendre. Sans doute sommes-nous à la recherche d'un « entre deux ».

Marie-Pierre Fourquet-Courbet Nous avons à appréhender des continuums de vie qui passent par différentes phases, différents moments. Un parcours comporte toujours des étapes à l'occasion desquelles il faut savoir quoi faire et expliquer pourquoi il convient d'agir d'une façon et non d'une autre. Il va de soi que la communication en santé publique ne saurait se baser sur des injonctions. L'éthique de la communication ne peut que respecter le choix de chacun. **Notre finalité ne consiste nullement à imposer des normes de bons et mauvais comportements ou à stigmatiser les écarts par rapport à un *golden standard* en matière d'accompagnement.**

Catherine Deschamps Les moments de partage avec des pairs sont très précieux, je puis en témoigner. Les proches des malades doivent savoir à tout prix qu'ils ne sont pas seuls. Ils peuvent échanger et apprendre avec d'autres personnes. Lorsque l'on est mieux informé, on est plus fort. France Alzheimer n'émet effectivement aucun message qui puisse être interprétable comme une injonction. **Il existe des outils et des ressources qui méritent d'être partagés entre celles et ceux qui vivent les mêmes épreuves**

Guillaume Duboisindien En tant que soignant, j'ai le sentiment de ne pas toujours disposer des outils pour accompagner les patients et leurs familles, en situation. Cependant, il n'est pas simple de standardiser l'aide et la formation à l'aide. Précédemment, il a été fait mention d'une mesure auxiliaire contre-productive, au soi-disant bénéfique d'une étudiante qui n'en avait nul besoin. Dans le même ordre d'idées, il arrive que des parents revendiquent une AVS, un tiers temps supplémentaire pour leur enfant étudiant alors que ces difficultés sont parfaitement surmontables sans aide extérieure. **La motivation est nécessaire à l'action. Faut-il se dispenser d'agir, même si on est motivé, au prétexte que l'on ne détient pas toute l'expertise ?**

Léo Coutellec L'enjeu de l'origine de l'intention de former s'inscrit en toile de fond de nos derniers échanges. **Qui veut former qui? La réponse à cette question est variable en fonction de la provenance des formations. Parfois, il s'agit de jeter les bases d'une responsabilisation des acteurs. Dans d'autres cas, il s'agit de les émanciper.** Nous le voyons, la question capitale est bien de savoir quelle est l'intention d'une formation.

Nous pouvons dresser une comparaison entre notre discussion et celle qui anime des débats relatifs à l'éducation. En l'occurrence, il existe une tension entre l'éducation dite « descendante » (instituée et stabilisée) et l'éducation populaire. Pour cette dernière, il appartient aux communautés de s'organiser pour produire des savoirs émancipateurs. Nous assistons ainsi à la formation de communautés épistémiques, dans lesquelles des savoirs émergent car ces communautés, précisément, en ont éprouvé le besoin. Bien souvent, ces communautés épistémiques sont en luttés, elles sont soucieuses de progrès et de contribuer à un changement social significatif. La pertinence des savoirs créés n'est pas seulement scientifique, elle est aussi sociale.

Toutefois, à l'évidence, nous avons besoin de former tous les membres de notre société à conserver une posture bienveillante à l'égard des personnes malades ou handicapées. Dans le cadre du système de soins, il est inévitable de poser clairement la finalité de la responsabilisation. Enfin, des tensions locales ou communautaires peuvent tendre à singulariser certains savoirs.

Vincent Cayol L'un des défis à relever consiste à agencer les bonnes complémentarités. La famille est le lieu d'expression naturelle de la solidarité. Il existe encore deux autres niveaux structurant une société solidaire : le niveau de la communauté et le niveau institutionnel.

Intéressons-nous à l'aide spontanée apportée aux personnes atteintes de démences au niveau communautaire, par des bénévoles qui peuvent être ou non des voisins. Nous venons d'évoquer l'important sujet du répit. Qui est mieux placé qu'un voisin pour aider un aidant? Le voisinage d'un aidant peut effectivement faciliter son répit. Lorsque l'on vit depuis 10 ou 20 ans près d'un malade et de son aidant, on a de fortes chances de savoir comment les soutenir au mieux. En partenariat avec l'Espace éthique, l'Association Voisins Solidaires a rédigé un petit guide afin d'accompagner les initiatives dans ce domaine : « Un voisin malade, et si on s'organisait pour l'aider? ¹ »

Laëtitia Ngatcha-Ribert Au Royaume-Uni, qui se veut une nation « dementia-friendly », la sensibilisation aux maladies causant des démences a lieu également à l'école. Elle est effectuée par des personnes souffrant de pathologies neuro-dégénératives. Concrètement, l'ancienne génération échange avec les nouvelles sur les implications de la démence. Sur un plan humain, cette transmission de témoin est au plus haut point digne d'intérêt. Le but est de former notamment des générations qui ne seront plus effrayées par les démences. Dans le même ordre d'idées, mentionnons le travail de

l'association *Dementia Alliance International*, qui compte environ 200 membres. Tous ont fait l'objet d'un diagnostic médical de démence. Pourtant, ils s'engagent dans un dialogue formateur avec les commerçants, avec des responsables d'institutions publiques, etc. Surtout, ils réunissent régulièrement des groupes de pairs, pour partager des conseils et améliorer le bien-être au quotidien. Ils ont également réalisé des guides sur différents sujets de leur vie quotidienne (« Comment faire face? », « Comment voyager sereinement? », etc.).

« Qui est mieux placé qu'un voisin pour aider un aidant? Le voisinage d'un aidant peut effectivement faciliter son répit. »

Emmanuel Hirsch Les savoirs expérimentiels doivent être reconnus dans ce qu'ils restituent d'aspects trop habituellement négligés du vécu de la maladie. Cette connaissance intime que la personne acquiert parfois douloureusement à l'épreuve d'une réalité qui fait irruption dans une existence ainsi bouleversée, doit être comprise comme l'expression de l'une de ces intelligences à partager afin de dégager des lignes d'actions qui intègrent la complexité. Il convient de prendre au sérieux ce que transmettent de leur expérience de vie les personnes malades et leurs proches, de même que doivent être prises en compte les analyses présentées par les professionnels et les associatifs engagés à leurs côtés. C'est ainsi que peuvent se répartir les fonctions, tenant compte, dans la complémentarité des engagements, de la spécificité des capacités et des compétences de chacun dans un contexte évolutif mais également soumis à des contraintes. **L'adaptabilité relève d'une stratégie qui n'exempt pas de la nécessité de poser des fondements indispensables à une démarche pertinente et cohérente envisagée dans la durée.**

La formation des différents partenaires tient pour beaucoup à la qualité des échanges entre eux, ainsi qu'à la reconnaissance de leurs positions respectives. Qu'une personne malade souhaite déterminer ses choix de vie et arrêter des options médicales conformes à ses préférences est sans conteste recevable. Cela ne constitue pas pour autant un modèle transposable à d'autres qui ne veulent pas assumer,

pour ce qui les concerne, cette forme d'investissement et de responsabilisation sans pour autant admettre se soumettre à quelque arbitraire que ce soit. Il en va de même pour des proches, pour un conjoint par exemple qui tient à préserver une relation indemne de toute confusion avec une fonction dévolue à un professionnel. Les systématismes ou les représentations idéalisées s'avèrent peu compatibles avec une réalité faite pour beaucoup d'incertitudes, de doutes, de vulnérabilités cumulées et partagées. La capacité d'exercer un esprit critique et de privilégier des approches concertées semble devoir s'imposer, y compris pour comprendre que la sensibilisation et la formation relèvent plutôt d'une intelligence du réel et non de procédures normatives dont on sait l'inanité. «Former» peut se comprendre dans une visée de cohérence, de cohésion, de sens pensé et vécu ensemble.

1 <http://www.voisinssolidaires.fr/voisin-malade>

«La capacité d'exercer un esprit critique et de privilégier des approches concertées semble devoir s'imposer, y compris pour comprendre que la sensibilisation et la formation relèvent plutôt d'une intelligence du réel et non de procédures normatives dont on sait l'inanité. "Former" peut se comprendre dans une visée de cohérence, de cohésion, de sens pensé et vécu ensemble.»

③

Enjeux de la
solidarité active

1 — Lorsqu'un territoire innove et se mobilise auprès des citoyens en situation de vulnérabilité

**Sebastian
J. Moser**

Comment aborder le «faire ensemble»? **Examinons des enjeux de mise en œuvre d'une société bienveillante à l'égard de personnes**

qui se trouvent en situation de vulnérabilité. Précédemment, nous avons esquissé les voies d'une prise de conscience. Désormais, considérons une perspective pratique. Nous avons noté que la formation ne saurait être conçue sans une finalité de changement de comportement. Autrement dit, la formation doit se muer en action, en engagement en faveur du bien commun. Comment réussir ensemble dans une société jugée toujours plus individualiste? Pour répondre à cette question, nous allons mobiliser trois expériences concrètes.

Birgitta Martensson exposera un projet pilote dans une commune suisse du canton de Saint-Gall : Grabs¹. Ce projet a pour but de sensibiliser l'ensemble de la population d'une ville aux besoins des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Bart Deltour est coordinateur d'une initiative de conversion des acteurs de proximité d'une ville à l'accueil et au soutien des malades d'Alzheimer. Cette initiative a été lancée par la Maison Foton à Bruges en Belgique². Les observateurs sont unanimes à saluer l'effort brugeois comme remarquable. Enfin, Francis Lacoste va détailler les contours de ce qui sera le premier «village Alzheimer» dans les Landes. Il devrait voir le jour en 2018. À ce sujet, il serait intéressant de préciser quelles difficultés doivent être surmontées lorsque l'on porte un tel projet.

**Birgitta
Martensson**

L'Association Alzheimer Suisse a essayé de développer des concepts efficaces, en partant de l'idée selon laquelle on ne peut bien

agir que si l'on comprend de quoi il est question. **L'ignorance empêche de choisir les stratégies et les attitudes appropriées aux situations.** Nous souhaitons agir selon le principe d'économie, en mobilisant le moins de temps et d'énergie possible. Intéressons-nous à la chaîne qui relie *savoir, comprendre, et agir*. Si on dispose de connaissances sur un thème, par exemple la maladie d'Alzheimer, on peut comprendre ce qu'on observe et agir de manière efficace et adéquate. **Pour imprimer un changement durable dans la société, il faut agir à tous les niveaux.**

Notre société pourrait être perçue comme pyramidale. Au sommet on trouve les autorités élues (en Suisse, les compétences se répartissent entre autorités fédérales, cantonales et communales). Au niveau intermédiaire se situent des corps organisés : institutions, entreprises, prestataires, associations, clubs, etc. Les choix qui sont opérés à ce niveau intermédiaire par des acteurs qui disposent d'une sphère d'influence non négligeable comptent beaucoup dans la société. Enfin, à la base de la pyramide, les citoyens sont aux

prises avec les problèmes que ne manquent pas de poser les maladies neuro-dégénératives. **Les personnes «concernées» ou «impliquées» sont d'abord des citoyens.**

Il est tout à fait envisageable d'initier le changement, dans la société, au niveau de la population, par exemple au moyen d'actions de voisinage. **Toutefois, si nous aspirons à une prise de conscience globale, alors nous avons besoin de l'engagement durable du sommet, c'est-à-dire des décideurs.** Les autorités doivent réaliser l'importance d'un double changement de regard et de comportement à l'égard des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Quant aux organisations intermédiaires que sont par exemple les entreprises, les associations, les clubs sportifs, elles sont incontournables dans la construction d'une société solidaire.

Faute de soutien de la part des autorités, une action collective n'a que de faibles chances d'imprimer un changement durable. En effet, nos élus disposent de nombreux leviers pour inciter les acteurs à agir dans une direction plutôt que dans une autre. De plus, l'attention aux personnes vulnérables relève de la responsabilité des élus. Si ces derniers savent saisir les bonnes idées pour les mettre en pratique, alors ils ont de grandes chances d'être réélus.

Concrètement, je suis allée rencontrer la responsable de la politique locale de la vieillesse dans une commune d'environ 9 000 habitants du canton de Saint-Gall : Grabs. La question que je lui ai posée, au nom de notre association était la suivante : que signifie le fait de vivre avec la maladie d'Alzheimer dans votre commune? À la suite de la réflexion induite par ce questionnement, un plan d'action a été dressé. **Pour informer la population, un dépliant «Vivre avec Alzheimer dans la commune de Grabs» a été distribué à l'ensemble des habitants de la ville.** Il relayait notamment le message que tous sont concernés, à un titre ou à un autre. Pour créer un débat et examiner la situation dans la commune, un programme d'activités a été décliné sur près d'une année, afin de faire participer l'ensemble des acteurs essentiels à un changement collectif : maisons de retraite, médecins, professionnels du soin à domicile, professionnels de centres d'accueil de jour, etc. Parallèlement, le grand public a été sollicité par l'intermédiaire du journal local et d'une campagne d'affichage. La première réunion ouverte a accueilli quelques 200 personnes, ce qui est très satisfaisant pour une commune de 9 000 habitants. **L'une des premières étapes de la sensibilisation consiste à comprendre que dans sa ville, tout près de chez soi, des personnes vivent avec la maladie d'Alzheimer.** En appliquant les taux de prévalence de la démence à la population de Grabs, on peut estimer ce nombre à une centaine de per-

sonnes dont la moitié vit à domicile avec l'aide de proches. Que faire dans de telles conditions? Quelles sont les options ouvertes? La question a été posée aux médecins, aux prestataires, aux commerçants, aux habitants de Grabs.

Progressivement, le programme communal a été décliné de manière à jouer sur une pluralité de leviers. Un film montrant la vie des malades a été projeté. Des journées portes ouvertes ont été organisées dans plusieurs institutions de la ville. Le journal local a efficacement relayé les initiatives du programme. Compte tenu de l'ensemble des efforts consentis, celui-ci peut être considéré comme un franc succès. Surtout, il faut garder à l'esprit le fait que l'initiative a permis d'en apprendre beaucoup sur la commune de Grabs. Les personnes qui y vivent se connaissent mieux. Elles ont noué des contacts qui, sinon, n'auraient pas été créés. **Par conséquent, mobiliser en faveur des personnes rendues vulnérables par une maladie neuro-dégénérative n'est nullement une initiative locale restreinte. Elle encourage la collaboration entre concitoyens, au sens large.** Certes, au bout d'une année de sensibilisation, on ne peut pas espérer un déclic majeur correspondant à un changement radical des comportements entre voisins. Toujours est-il que sur un plan politique, le programme décliné à Grabs est un motif de fierté. Tous les partis, localement, ont souscrit au constat que la maladie d'Alzheimer concerne tout le monde. La commune est fière de ce qu'elle a accompli.

Un dialogue avec d'autres communes a été initié. Pour le moment, nous progressons lentement. Il faut beaucoup d'efforts et de temps pour étendre la dynamique qui a vu le jour à Grabs. **La perspective peut être élargie, en revendiquant une attention accrue à toutes les personnes vulnérables d'une ville. À l'avenir, ne pas centrer le propos uniquement sur la démence pourrait s'avérer très positif, car encore plus mobilisateur. Le vrai thème pourrait être celui de l'attention d'une ville à ses habitants les plus fragiles.**

«Faute de soutien de la part des autorités, une action collective n'a que de faibles chances d'imprimer un changement durable. En effet, nos élus disposent de nombreux leviers pour inciter les acteurs à agir dans une direction plutôt que dans une autre.»

Bart Deltour Foton est une organisation qui existe depuis 20 ans, enracinée dans une certaine culture du soin à domicile. Il s'agit de l'un des neuf centres d'expertise implantés dans les Flandres. La spécificité de la démarche portée par Foton tient à une attention toute particulière prêtée aux malades entourés au quotidien, chez eux, par des membres de leur famille. **On n'insistera jamais assez sur l'importance de savoir communiquer des images justes, afin de ne pas fausser les pensées tant des professionnels que du grand public.** C'est, du moins, ce que nous tâchons d'accomplir en informant au quotidien. **On ne peut rien espérer, dans un environnement où des représentations fausses circulent, à propos des malades, des maisons de repos ou de la maladie.** Travailler sur les images est une démarche très pertinente, à tous les niveaux (micro, meso, macro).

Une initiative comme la nôtre est d'abord la mobilisation d'une communauté. Des personnes clés sont incontournables. Nous diffusons continuellement nos messages à Bruges depuis maintenant six ou sept ans. Par exemple, nous organisons chaque année une soirée d'information majeure. Celle-ci cible des acteurs de l'éducation, de la culture, des commerçants, des acteurs économiques incontournables, etc. **La famille et l'entourage des personnes malades ne peuvent porter seuls les fardeaux qui sont les leurs. C'est pourquoi la collectivité est sollicitée, afin de déterminer ce qu'il est possible de faire ensemble.**

Un guide de la démence a été édité à notre demande. Il a été diffusé dans notre ville à 7 000 exemplaires. Naturellement, ce guide a été conçu dans un esprit de simplicité. Surtout, insistons sur le fait qu'il se veut une cartographie sociale de ce qu'il est possible de faire. Il répond aux questions : où aller et pourquoi?

Considérons un exemple d'action de sensibilisation. Nous sommes allés discuter avec la police brugeoise, en proposant une fiche de protocole à suivre quand une malade n'est pas rentrée à son domicile. Il est désormais bien établi que les heures qui suivent une disparition s'avèrent cruciales. Il s'agit de retrouver la personne au plus vite. Notre protocole à suivre en cas de déplacement incontrôlé hors du domicile a également été diffusé auprès des familles. Grâce aux conseils présentés dans notre fiche synthétique, nous avons déjà retrouvé très vite des personnes disparues. À ce sujet, précisons que nous avons sensibilisé les chauffeurs de bus à notre protocole.

Nous avons tout particulièrement insisté sur le lien de proximité des malades avec les commerçants. Pour illustrer nos idées, nous avons même conçu un DVD exposant des scènes quotidiennes de la vie (chez le coiffeur, le pharmacien, au café, etc.). Initialement, nous avons souhaité reproduire ces scènes avec l'aide d'une troupe de théâtre composée d'amateurs et de professionnels. Le résultat ne nous a pas convaincu car nous souhaitions tendre vers la plus grande authenticité. Finalement, nous nous sommes demandé : pourquoi ne pas tourner ces scènes avec les malades eux-mêmes comme acteurs? C'est ainsi que nous avons finalement procédé.

Sur le plan culturel, nous avons mis en place des expositions spécifiques avec le concours d'artistes intéressés par notre démarche, en partenariat avec les musées de Bruges. Il va de soi qu'il a fallu concevoir des visites guidées adaptées avec des guides et des accompagnants compétents. Le concours des proches est évidemment nécessaire. Nous avons aménagé les visites de la sorte : seulement quelques tableaux sont vus par des petits groupes. En effet, cette formule est particulièrement adaptée aux besoins des personnes à un stade avancé de leur maladie. Ces visites au musée ont été déjà évoqué précédemment par nos collègues de France Alzheimer.

Enfin, nous n'avons pas oublié une cible incontournable : les écoles. Les enfants très jeunes, tout comme les étudiants, ne doivent pas ignorer les enjeux de la vie avec une maladie neuro-dégénérative.

**Francis
Lacoste**

Le village des Landes dédié aux personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer est un projet en phase de concrétisation. Il doit accueillir ses premiers résidents à la fin de l'année 2018. Sur le plan administratif, ce village est une réalité car les arrêtés d'autorisation ont été publiés. La structure qui le porte est un groupe d'intérêt public (GIP). Cette initiative est pilotée par le Conseil départemental des Landes. Il associe des communes, des associations (France Alzheimer, France Parkinson), l'UDAF des Landes, l'ARS Nouvelle Aquitaine, la Mutualité Landaise et Génération Mouvement. Cette dernière structure associative regroupe les clubs du troisième âge dans les Landes, ce qui représente de l'ordre de 20 000 adhérents.

Notre projet a été conçu comme une réponse innovante à des problèmes et des besoins jusque-là mal pris en compte. **Commençons par rappeler un état de fait : de nombreuses familles sont obligées d'accompagner un parent sans disposer des outils, des moyens qu'un bon accompagnement nécessite. Il s'ensuit que notre société génère des situations de mise à l'écart, si ce n'est d'exclusion totale.**

Notre village doit accueillir environ 120 résidents, accompagnés par 120 salariés et 120 bénévoles. Sur cette population résidente de 120 personnes, 10 places relèveront de l'accueil de jour et 10 autres places seront réservées à des malades de moins de 60 ans. Une dizaine de logements seront aménagés pour accueillir des familles ponctuellement, c'est-à-dire à l'occasion d'anniversaires, à Noël, etc. Il importe de souligner que le GIP sera doté d'une commission d'éthique. Bernard Bioulac a accepté d'en assumer la présidence. Une innovation est notable : des bénévoles participeront à l'accompagnement des résidents. Cette innovation participe d'une volonté de recréer «la vie d'avant». **Le mode de vie vers lequel il faut tendre est celui qui avait cours quand les malades vivaient dans leur logement personnel.**

Pour nous inspirer, nous sommes allés apprendre au contact d'une initiative pilote au sud d'Amsterdam. Les États-Unis nous ont également inspiré à travers une innovation à San Diego. Celle-ci consiste à accompagner les malades en tenant compte d'un mécanisme de réminiscence³. Il opérerait par réactivation de la mémoire de l'adolescence.

Idéalement, la société civile doit irriguer notre village Alzheimer. Nous l'avons dit, seule une combinaison d'actions individuelles et collectives est de nature à relever les défis qui sont les nôtres. Plusieurs organismes ont été consultés à la demande du président du Conseil départemental. Ils ont approuvé la philosophie qui a été retenue. Notre Comité départemental des retraités et personnes âgées en a débattu. Le rôle capital des autorités publiques a été rappelé au début de la présente discussion. À ce sujet, nous pouvons nous enorgueillir, dans les Landes, d'un consensus politique au sens le plus noble du terme, qui s'est cristallisé autour du projet de «village Alzheimer». De plus, ce projet n'a souffert d'aucune pollution médiatique. Il convient de le souligner pour s'en réjouir.

« Idéalement, la société civile doit irriguer notre village Alzheimer. Nous l'avons dit, seule une combinaison d'actions individuelles et collectives est de nature à relever les défis qui sont les nôtres. »

Comment avons-nous organisé l'appel au bénévolat ? Une première réunion d'appel aux bénévoles s'est tenue à Dax au mois de décembre 2016. Environ 200 associations ont été sollicitées. Rappelons que la ville de Dax compte 20 000 habitants. À l'occasion de cette réunion en quelque sorte inaugurale, nous avons accueilli environ 200 personnes, représentant près de 80 associations. Les grands principes du futur village ont été exposés à ce public, qui a été invité à prendre part à une deuxième réunion au contenu un peu plus technique que la réunion d'introduction. Nécessairement, il faut procéder à de multiples clarifications sur le plan administratif pour permettre l'implication effective des bénévoles dans une dynamique telle que la nôtre. Ce deuxième point d'étape a été organisé en janvier 2017. Nous avons alors réuni 80 personnes appartenant à une quarantaine d'associations. Pour le moment, nous disposons de 80 personnes volontaires, notre objectif affiché étant de 120 bénévoles participant à la vie du village. Par conséquent, nous sommes relativement satisfaits de la mobilisation locale.

L'année 2017 sera, entre autres tâches, consacrée à la sensibilisation des bénévoles. Ces derniers ont formulé plusieurs types de demandes, en fonction de leurs perceptions de la maladie d'Alzheimer et de ses conséquences. Actuellement, nous élaborons des réponses à leurs questions avec le concours de l'Association France Alzheimer. **Il va de soi que nul ne songera à demander aux bénévoles de se muer en soignants.** Ce n'est pas du soin qui est attendu de leur part. Pour le moment, nous poursuivons nos échanges avec les associations et les bénévoles pour bien clarifier les choses et jeter les bases d'une collaboration fructueuse. La quarantaine de partenaires potentiels représentés lors de notre dernière réunion reflète une très large diversité de centre d'intérêts et de domaines de la vie associative (tango, bridge, clubs animaliers, couture, cuisine, gymnastique, jardinage, chorales et même tauromachie). Pour le moment, la dynamique initiée nous semble intéressante, sans préjuger de la mobilisation future. Nous percevons de l'enthousiasme. Pourtant, nous sommes bien conscients qu'il nous faudra le maintenir durablement. Ce n'est pas un mince défi.

Précisons que le village accueillera une médiathèque, annexe de la médiathèque municipale. Au plan culturel, nous envisageons le prêt d'ouvrages, des expositions et des conférences. Nous examinons la programmation qui pourrait être spécifiquement conçue autour du village avec la Direction régionale à l'action culturelle. Des équipements annexes sont également prévus (auditorium, restaurant, terrain de pétanque). **C'est donc un lieu de vie que nous avons imaginé. Celles et ceux qui y viendront ne se déplaceront pas uniquement pour « donner de leur temps ». Le mouvement vers le village doit être accompagné d'un mouvement hors du village. D'ores et déjà, des associations culturelles**

et sportives se sont engagées à aller chercher des résidents pour les faire participer à des événements locaux.

Insistons sur le fait que la compétence des professionnels du soin et de l'accompagnement est irremplaçable. Toutefois, celle-ci doit être complétée, de notre point de vue, par une implication citoyenne. La relation humaine ne saurait être réduite au soin *stricto sensu*. L'élargissement de la perspective de l'accompagnement de celles et ceux atteints de maladies neuro-dégénératives va certainement modifier le comportement des professionnels qui ont traditionnellement la charge presque exclusive des malades. Nous pouvons le penser, compte tenu de ce que nous avons observé à Amsterdam.

En conclusion, nous espérons jeter les bases d'une manière de travailler plus globale, autour des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives. Évitions le schéma trop évident qui consiste à décliner des listes de tâches à effectuer en fonction de grades prédéfinis. Nous souhaitons aller au-delà des codes et des pratiques usuelles liées aux fiches de poste. Certes, le village qui va voir le jour dans les Landes constitue un pari. Plusieurs signes tangibles nous laissent espérer que ce pari sera réussi. Cela dit, seule l'évaluation *a posteriori* de ses résultats consacrera la réussite que nous voulons tous.

1 <http://www.alz.ch/index.php/exemples-concrets.html>

2 http://www.lemonde.fr/sante/article/2017/03/06/bruges-retisse-le-lien-avec-les-malades-d-alzheimer_5090003_1651302.html

3 <http://www.sandiegouniontribune.com/news/health/sdut-glenn-center-town-square-san-diego-opera-2016sep08-story.html>

2 — Des réalisations concrètes déclinées dans la cité comme enjeux de solidarités pratiques

Sebastian J. Moser

En échangeant avec un collègue allemand porteur d'un projet comparable avec ceux qui viennent d'être décrits, il a soulevé le phénomène d'épuisement que l'on observe dans la société. **Toute campagne de sensibilisation, à moment un donné, peut générer de la lassitude. La question qui use est la suivante : pourquoi toujours parler de la maladie d'Alzheimer, et pas d'autres sujets moins difficiles?** Tout effort de sensibilisation lutte contre une forme d'inertie et de lassitude. Comment surmonter cet épuisement apparent de la société? En d'autres termes, comment faire en sorte que l'enthousiasme dure et perdure? La lutte contre la lassitude pourrait être un objectif, parmi d'autres, d'un programme.

« Tout effort de sensibilisation lutte contre une forme d'inertie et de lassitude. Comment surmonter cet épuisement apparent de la société? »

Par ailleurs, comment penser la place des malades dans les dispositifs qui ont été décrits ?

Bart Deltour Le problème de la lassitude peut être légitimement posé. Je n'ai pas l'impression, à Bruges, que nous avons à lutter contre une forme de découpage dans la société. Nous travaillons plutôt à gagner des partenaires qui doivent être des relais essentiels à notre action collective. Mentionnons la police, avec laquelle nous sommes en contact. Nous allons également régulièrement dans les écoles. **Il faut un travail de terrain à très long terme pour être identifié comme un interlocuteur compétent pour l'ensemble des problèmes de vie en société liés aux maladies neuro-dégénératives.** Au moins, aujourd'hui la police de Bruges sait qu'elle peut nous consulter au besoin.

Comment avons-nous procédé pour gagner les commerçants à notre cause ? Initialement, nous pensions que c'était là une tâche impossible. Cette cible, pour incontournable qu'elle soit, nous semblait peu motivée. Certes, nous savions pourtant que les contacts quotidiens avec les personnes malades et les aidants pouvaient être très bons. **Nous avons eu l'idée de demander aux commerçants de coller un autocollant symbolique derrière leur vitrine, visible de l'extérieur. Nous avons choisi le symbole avec des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer car il est avant tout un signe de solidarité avec ces dernières. Ce symbole est un mouchoir noué. Il n'est pas stigmatisant. Il peut arriver à tout le monde d'oublier quelque chose. Chacun peut faire un nœud à son mouchoir pour se prémunir d'un oubli.**

Ce symbole a été choisi parmi une dizaine d'autres. Nous avons donc demandé aux commerçants de Bruges de l'afficher derrière leurs vitrines. **Naturellement, le fait d'afficher un signe dans un magasin est le résultat d'une longue discussion de sensibilisation, car ce signe doit correspondre à un type d'accueil.** Le message suivant a été délivré aux commerçants : « Si vous rejoignez notre mouvement de soutien de nos malades dans la ville, alors cette représentation d'un mouchoir avec un nœud indique que toutes les personnes sont les bienvenues et que vous ferez tout ce qu'il est possible de faire pour les accueillir aimablement. » Nous avons entrepris de sensibiliser les commerçants de notre ville à trois reprises. Initialement, nous avons sollicité ceux du centre touristique. Un grand effort a été fait et nous avons obtenu l'engagement du président des commerces de rue de la ville. Sa boutique et une dizaine d'autres ont présenté notre mouchoir noué sur leurs vitrines. Au bout d'une année, nous avons renouvelé notre action de sensibilisation, sans rencontrer un grand écho. Ce n'est que la troisième année que nous sommes parvenus à déclencher une dynamique générale. En effet, après ce laps de temps, nous avons eu le plaisir de constater qu'une centaine de boutiques affichaient notre symbole de sensibilisation. L'initiative a été étendue à des commerces de petits villages à proximité de Bruges. La dynamique de l'engagement peut être rapide, quand tous les catalyseurs fonctionnent. D'un seul coup, nous avons vu une centaine de commerçants subitement s'engager. La Maison Foton a joué un

rôle moteur pendant des années. Maintenant, nous pouvons aussi compter sur des initiatives *bottom up*. Il existe des personnes inspirées et ce sont d'elles dont nous avons besoin. Il nous semble essentiel d'opter pour une stratégie d'échanges continus, dans la durée.

L'exemple de la sensibilisation des musées rappelle sensiblement celui de la sensibilisation des commerçants. Nous avons noué des contacts. Longtemps, ils sont restés infructueux. Puis, un déclic a fini par opérer. Malgré des sollicitations répétées, initialement, rien ne bougeait. Pourtant, aujourd'hui l'engagement des musées constitue un élément moteur de notre démarche. **Nous espérons qu'à force d'efforts, nos concitoyens se sont appropriés notre manière d'accompagner les personnes malades d'Alzheimer et qu'ils sont en mesure de la faire vivre indépendamment de nous.** La Maison Foton n'est plus nécessairement un acteur isolé qui doit solliciter, relancer, etc. Il dispose de relais.

« La dynamique de l'engagement peut être rapide, quand tous les catalyseurs fonctionnent. »

Barbara Lucas Dans le processus de tissage de votre réseau, la troisième année a été décisive ; par exemple afin de mobiliser les commerçants. Comment expliquer ce déclic ? Après tout, l'analyse de ce type de déclic n'est-elle pas au centre de notre propos ? On pourrait avancer, comme explication, une compatibilité entre les agendas.

Bart Deltour Il n'est pas simple d'avancer une explication. **Sans doute sommes nous parvenus à faire prendre conscience de l'importance de ce que nous défendons à un nombre significatif d'habitants de Bruges.** L'exemple de la sensibilisation des commerçants est sans doute éloquent. Au départ, le peu d'écho rencontré pouvait démotiver. Nous nous sommes posés des questions. Qu'étions-nous en train de faire ? Notre action avait-elle un sens ? En fait, il fallait continuer et lutter. En 2010, notre projet avait été conçu pour une durée de cinq ans. En principe, il aurait donc dû se terminer en 2015. Or, nous avons continué une 6^{ème} année, une 7^{ème} année... Et c'est pendant cette 7^{ème} année d'efforts que nous avons constaté un déclic à Bruges. Nous avons même eu le plaisir d'assister à des initiatives émergentes, *bottom up*, dans la population.

Florence Pasquier Bruges a donc opté pour une sorte de label, qui prend la forme d'un autocollant. C'est une excellente idée. Cela dit, l'affichage d'un label suffit-il à changer les comportements? Est-il arrivé que des personnes se plaignent du manque de patience d'un commerçant qui affichait pourtant le signe du mouchoir noué? La question de l'engagement n'est pas simple.

Bart Deltour Nous avons beaucoup échangé à propos de l'engagement effectif, notamment avec l'ad-joint à la santé de la mairie de Bruges. De notre point de vue, si un commerçant affiche le logo de notre initiative et ne se comporte pas de manière compatible avec cet affichage, nous devons en être informés dans les plus brefs délais. Heureusement, aucune plainte de la sorte ne nous est jamais parvenue.

Maintenant, plusieurs villes de Flandres et quelques villages ont repris notre logo à leur compte. D'autres pays utilisent d'autres symboles. Au Royaume-Uni, une initiative d'affichage s'appuie sur un signe à base de fleurs.

Birgitta Martensson Un label dont une autorité se porterait garante est-il concevable? Qui inspectera les pratiques pour les évaluer et à quelle fréquence? Il n'est jamais simple de bien contrôler ce qui se passe sur le terrain.

Emmanuel Hirsch **Le fait d'afficher un symbole de bienveillance, non stigmatisant est très positif. Un tel symbole – en fait assez proche des rubans rouges ou rose qui identifient nos solidarités avec des personnes touchées par le sida ou le cancer du sein – incite à franchir le seuil de la porte. Or, pousser une porte c'est déjà ouvrir un possible, celui de l'hospitalité.** Cet engagement professionnel complète ceux des intervenants plus spécialisés dans la maladie et contribue en quelque sorte à démedicaliser le quotidien de la personne malade et de ses proches. Ce mouchoir noué évoque pour chacun d'entre nous cette façon si simple de se rappeler ce que nous risquons d'oublier et que nous estimons important. C'est ainsi, je pense, que le public peut mieux saisir ce qu'est le vécu d'une personne affectée dans sa capacité à mémoriser, à arbitrer une décision, à prendre soin d'elle-même. Dans le DVD réalisé par la Maison Foton, j'ai apprécié l'attention, par exemple d'une coiffeuse, à créer des conditions de sociabilité qui permettent à la personne de préserver cette estime de soi et ce bien être indispensables. **Chacun innove dans ses pratiques et se découvre porteur d'une capacité d'agir avec compétence au sein d'une chaîne de sollicitude qui valorise une communauté sociale.**

Marie-Pierre Fourquet-Courbet Interrogeons ce symbole d'accueil du mouchoir noué, à travers le prisme de la théorie de la communication. Communiquer n'est pas uniquement un acte médiatique. Les représentations ont à voir avec des affects, des savoirs et des comportements. Un courant de pensée s'intéresse au thème de l'engagement, dans une optique largement interperson-

«On peut évoquer un paradigme du “pied dans la porte”. Le fait d'accepter de consentir à des gestes très peu coûteux peut constituer l'étape inaugurale d'un changement profond.»

nelle. On peut évoquer un paradigme du «pied dans la porte». Le fait d'accepter de consentir à des gestes très peu coûteux peut constituer l'étape inaugurale d'un changement profond. Peu à peu, on envisage des efforts toujours plus substantiels jusqu'à, par exemple, devenir engagé ou même «référent». Ce sont donc parfois des actes anodins qui ouvrent la voie de la réalisation d'un idéal de socialisation. Le symbole derrière une vitrine de magasin est typiquement comparable à ces actes en apparence anodins. Progressivement, un commerçant envisagera d'évoluer dans la perspective d'un engagement toujours plus ambitieux car plus coûteux en temps. **Prêtons attention aux petits engrenages qui finissent par déclencher de grandes transformations. Les graines de l'engagement peuvent tout à fait être semées sur un terrain numérique.**

Emmanuel Hirsch Ces engagements sont exemplaires, mais ils sont souvent silencieux et manquent de visibilité. Nous pouvons évoquer ici le travail des soignants, des professionnels et des associatifs du secteur médico-social. Des personnes sont remarquables dans l'inventivité et dans le don d'elles-mêmes. Elles sont trop souvent ignorées en ce qu'elles tentent de défendre au quotidien. **L'individualisme et la performance sont magnifiés, alors que des engagements de haute valeur humaine et morale demeurent dans l'angle mort de notre considération sociale.** Non seulement les médias en parlent peu, mais celles et ceux qui œuvrent de manière exemplaire n'osent pas non plus en parler, par pudeur ou par lassitude, pour ne pas évoquer une forme de désenchantement au regard des indifférences institutionnelles. Tout se passe comme s'il était péjoratif de prendre soin des plus vulnérables, de ceux qui sont en marge au point de ne plus rien avoir à espérer.

Nous sommes sans doute parvenus à un moment décisif. Ou bien nous renonçons à nos responsabilités, ou bien nous nous attachons à retisser du lien social. C'est ce à quoi nous invitent notamment les habitants du canton de Saint-Gall ainsi que les commerçants de Bruges. Seul un besogneux travail d'acculturation, de pédagogie de la responsabilité partagée permet de mettre en cause des négligences ou

de mauvaises pratiques opposées aux valeurs de dignité et de justice dont est garante notre démocratie. **Ne perdons pas de vue que la responsabilité sociale doit se repenser et se reconstruire de manière continue, avec un souci de lucidité, de créativité et d'adaptabilité afin d'assumer de nouveaux défis.**

Francis Lacoste Notre «village Alzheimer» a vocation à essayer. Nous ne diffuserons des bonnes pratiques que si elles sont effectivement évaluées comme bonnes. **C'est pourquoi, nous accordons la plus grande importance à la construction d'un protocole de recherche sur l'évaluation des effets de notre projet. D'ores et déjà, nous avons sollicité des universitaires.** Nous espérons que l'évaluation apportera des bénéfices substantiels aux malades, à leurs aidants, aux professionnels de l'accompagnement et aux bénévoles.

Birgitta Martensson Nous espérons également que le projet mené à bien dans une commune de Suisse servira d'exemple. Il est toujours extrêmement difficile d'évaluer dans quelle mesure une action locale essaime et est imitée ailleurs. **Notre démarche est simple. Elle consiste à ouvrir les yeux et à reconnaître ce que l'on voit. Nous attirons l'attention sur des choses on ne peut plus évidentes et pratiques.** Nos supports de communication (affiches et dépliants) sont conçus pour amener leurs lecteurs à reconnaître des messages fondamentaux.

« Nous sommes sans doute parvenus à un moment décisif. Ou bien nous renonçons à nos responsabilités, ou bien nous nous attachons à retisser du lien social. C'est ce à quoi nous invitent notamment les habitants du canton de Saint-Gall ainsi que les commerçants de Bruges. »

3 — Faire émerger des îlots d'exemplarité

Emmanuel Hirsch L'enjeu de mobilisation citoyenne peut-être compris comme une forme de démedicalisation de la maladie et de resocialisation des personnes malades. Notre perspective concerne des affections chroniques. Il s'agit de soutenir dans leur engagement au quotidien non seulement les personnes malades, mais leurs proches, les soignants et plus généralement l'ensemble des écosystèmes au sein desquels ils évoluent. **Comment conforter dans leur créativité et l'efficacité de leur implication celles et ceux qui développent des initiatives et des lieux d'exemplarité dans notre cité ?**

Il ne faut pas occulter – comme cela a été trop longtemps en vigueur, quelle que soit la limitation des capacités thérapeutiques – la dimension éminemment sociétale des enjeux du «vivre avec» la maladie. **Il convient donc d'approfondir et de promouvoir, en la valorisant, une certaine culture de l'attention, de la prévenance, qui témoigne à l'autre,**

éprouvé par toute forme de vulnérabilités, une considération constructive.

Notre concertation fait apparaître des lignes d'actions cohérentes qui nous proposent d'autres conceptions de nos approches de la prise en soin sociétale des personnes affectées par une maladie neuro-évolutive. **Comment admettre que fasse trop défaut aujourd'hui en France cette conscience politique d'une nécessaire transformation de nos représentations trop médico-scientifiques des maladies alors que de toute évidence, pour un temps encore relativement long, nous devons produire des modalités d'accompagnement de la chronicité et de l'évolutivité de ces maladies à travers des réponses sociétales ?** Les différentes initiatives en Belgique et en Suisse, démontrent la pertinence de réalisations qui en fin de compte démontrent ce qu'est une société consciente, motivée par des valeurs fortes, vigilante et cohérente. C'est en ces termes, et non du point de vue de la compassion quelque peu négligente,

que nous devons appréhender ces réalités de la maladie en y trouvant l'opportunité de recréer du lien social, du bien commun. Le projet de «Village Alzheimer» constituera certainement une opportunité favorable à l'analyse des modalités pratiques d'un engagement politique qui a trop longtemps été attendu par ceux pour lesquels des réponses soucieuses de leurs aspirations s'avèrent urgentes!

Judith Mollard-Palacios

Songeons aux «Cafés mémoire» ou aux «Bistrot mémoire». Ce sont des lieux d'échange. Ils ont vocation à faire tomber des barrières et à rompre le cercle vicieux de l'isolement et du silence en étant ouverts sur la cité⁴. **Nous souhaitons avant tout défendre un esprit d'ouverture. À quoi sert-il d'organiser un «Bistrot mémoire» dans un lieu fermé? Sommes-nous bien certains d'atteindre nos objectifs en proposant des lieux de convivialité, mais qui finalement demeurent à l'écart?** Ainsi, un «Café mémoire» dans un CLIC n'est pas un véritable café! Certes, il n'est pas simple d'animer des activités concrètes en conformité totale avec l'esprit dans lequel elles ont été conçues. Pour que cet esprit se manifeste dans la réalité des personnes malades et de leurs proches, nous avons besoin de relais.

Bart Deltour

Un jour, le directeur de la Maison des concerts de Bruges m'a spontanément appelé afin de me demander ce qu'il devait faire pour rejoindre la mobilisation que nous avons initiée dans la ville. Ensemble, nous avons cherché ce qu'il convenait de faire, au-delà de l'affichage de l'autocollant. Rapidement, nous sommes convenus qu'il fallait accompagner les malades pour qu'ils trouvent leur place de concert le plus aisément possible. Dorénavant, beaucoup de malades d'Alzheimer se rendent à cette Maison de concert car ils savent qu'ils seront accompagnés et qu'ils n'auront pas de problème d'orientation et de placement.

Sebastian J. Moser

Les problèmes suscités par l'accueil de personnes atteintes de troubles cognitifs n'amènent-ils pas à considérer l'enjeu de la

«De fait, les commerçants ont besoin d'un minimum d'informations sur les pathologies et leurs conséquences pour comprendre comment aider aux mieux des clients en apparence si déroutants.»

transformation de nos lieux de vie? Nous avons parlé de musées, de cafés, de restauration rapide, etc. Ce sont des lieux dans lesquels le public est habituellement sur-stimulé : abondance d'images, de musique et de lumière. On peut concevoir les personnes atteintes de pathologies neuro-dégénératives et leurs aidants comme un public particulier. **Pourtant n'avons-nous pas à apprendre des personnes vulnérables pour mieux penser nos lieux publics et nos magasins?**

Francis Lacoste

Nous pouvons solliciter des institutions telles que les Chambres des métiers, du commerce et de l'industrie en France. On voit mal de tels interlocuteurs ne pas s'intéresser à des clientèles certes très particulières mais qui n'ont pas vocation à rester négligeables sur un plan quantitatif dans les décennies à venir.

Prenons l'exemple de clients particulièrement lents ou apparemment empruntés dans un magasin. Les causes qui entrent en jeu ne sont pas les mêmes selon qu'il s'agisse d'un malade atteint d'Alzheimer, d'une malade de Parkinson ou d'une sclérose en plaques. De fait, les commerçants ont besoin d'un minimum d'informations sur les pathologies et leurs conséquences pour comprendre comment aider aux mieux des clients en apparence si déroutants. Sur un plan commercial, anticiper et prendre en compte les besoins spécifiques de toutes les clientèles ne peut que participer d'un jeu gagnant/gagnant.

Guillaume Duboisdindien

Des îlots peuvent servir d'exemple, en montrant la possibilité d'initiatives humanistes, au sens le plus noble du terme. **Plus généralement, c'est l'inventivité collective qui entre en jeu.** Prenons l'exemple d'un village conçu pour des personnes du troisième âge. Comme tout le monde, ses habitants doivent s'adapter en cas de fortes intempéries. Un jour, à cause de fortes pluies les rues de ce village et les abords des habitations ont été envahis par la boue. Un ingénieur à la retraite a inventé un outil simple pour dégager cette boue. Voyant ce retraité à l'œuvre, un architecte a eu l'idée de commercialiser son invention et de contacter une *startup* à cette fin. En effet, un outil permettant de dégager de la boue ou de la neige avec un minimum de force intéresse potentiellement beaucoup de monde.

Robin Michalon

On peut distinguer deux discours concernant la question de l'engagement. Le premier consiste à mettre en avant une logique «gagnant/gagnant». Chacun bénéficie par exemple de l'amélioration de la signalétique en ville. L'attention aux personnes atteintes de pathologies neuro-dégénératives est aussi partiellement dirigée vers d'autres vulnérabilités. Le deuxième discours est, en fin de compte, opposé au premier. Il valorise l'engagement comme un sacrifice. On donne du temps, de l'argent car on est engagé. **Il existe ainsi plusieurs registres d'engagement : incitation économique, intérêt bien compris en société, charité, don de soi, etc.**

**Sebastian
J. Moser**

Prolongeons cette idée ; nous avons pu entendre trois exemples d'actions locales. Celles-ci alimentent fortement l'espoir que ces actions essaient ailleurs. Mais l'explication ne peut pas être purement pragmatique dans le sens où «on l'imite parce qu'on voit que ça marche!». **Ce que ces trois projets génèrent est une «image de soi» de la communauté, c'est-à-dire par l'action collective la communauté produit une image positive d'elle-même.** Dans la mobilisation en faveur de personnes vulnérables, ces communautés peuvent dire fièrement : «Ça, c'est nous!». Par conséquent, il y a un enjeu identitaire à prendre en considération.

4 <https://www.francealzheimer.org/sites/default/files/Fiche%20actions%20-%20Caf%C3%A9%20m%C3%A9moire.pdf>

«Ce que ces trois projets génèrent est une “image de soi” de la communauté, c'est-à-dire par l'action collective la communauté produit une image positive d'elle-même.»

4 — Engager des initiatives de terrain, c'est contribuer à l'évolution favorable des représentations

**Nathalie
Rigaux**

Lorsque dans des lieux publics on observe les personnes malades accompagnées de leurs aidants, on ne constate pour ainsi dire jamais des marques de rejet ou de rebuffades. **Ce qui pose plutôt problème relèverait de fautes d'attitudes. Ne redoutons pas tant l'hostilité que la maladresse et l'ignorance.** Ainsi, un commerçant ne portera plus attention à la personne malade faisant ses courses avec son aidant, ne s'adressant qu'à ce dernier. La disqualification du malade pourra même être majorée par des remarques comme «vous avez bien du courage» adressée à l'accompagnant. Comment travailler au mieux les attitudes dans les actions de sensibilisation et de formation ? Les compétences sociales ne sont en principe pas innées. Il faut aller au-delà des effets d'affichage pour questionner nos comportements en société.

Bart Deltour

Si nous aspirons à changer les perceptions, nous devons proposer suffisamment d'opportunités de rencontres, même si le seul fait de se rencontrer n'est pas suffisant. **Quand les images négatives persistent, quand des comportements infantilisants perdurent, il est bien difficile d'espérer des progrès significatifs.** À l'évidence, on ne fait pas évoluer les attitudes aisément. Ce constat est très lié avec le désir de «vouloir faire du bien à

«Les compétences sociales ne sont en principe pas innées. Il faut aller au-delà des effets d'affichage pour questionner nos comportements en société.»

l'autre». Bien souvent, le mieux est l'ennemi du bien ! Pour illustrer cette remarque, il suffit d'invoquer l'exemple précédemment cité du tournage de scènes de vie quotidienne des malades avec des acteurs professionnels. Le visionnage du résultat n'était pas satisfaisant car les situations, sur-jouées, apparaissaient infantilisantes. La maladresse peut aboutir à des résultats inverses de ceux recherchés. Chacun adopte plus ou moins naturellement certaines attitudes. Il n'est pas évident de changer les manières d'être.

Progressivement, nous nous sommes employés à modifier la perception des personnes malades dans notre ville. Dans le regard que l'on porte sur autrui, on attribue une certaine valeur à la vulnérabilité et une autre valeur à la force. Infantiliser les malades revient à ne voir qu'une seule partie de la réalité. Force et vulnérabilité sont aussi dignes l'une que l'autre ; aussi nous essayons de rééquilibrer les représentations. Nous n'y sommes pas vraiment parvenus. J'y vois une limite majeure à la réussite de notre entreprise commune. La Maison Foton est comparable pour le moment à un îlot dans la ville. Les personnes malades et leurs proches s'y rendent pour bénéficier d'une sorte de répit et, surtout,

« On peut comprendre ce qui fonde les représentations de défiance à l'égard de la maladie et des malades, mais on ne saurait en rester à de telles représentations. »

pour être reconnus comme ils sont eux-mêmes. Ils savent qu'ils y sont accueillis comme égaux aux autres, à rebours de la logique d'infantilisation qui peut avoir cours en ville. Heureusement, nous sommes parvenus à faire évoluer sensiblement des écoles, des maisons de repos, des musées et un grand nombre de professionnels. Sur le plan de la visibilité des malades dans la cité, nous avons pu modifier la donne. De plus, nous pouvons compter désormais sur 200 bénévoles environ. **Gardons à l'esprit une idée : des perceptions enracinées dans la profondeur de l'être humain et de ses pensées déterminent ses attitudes.** On peut comprendre ce qui fonde les représentations de défiance à l'égard de la maladie et des malades, mais on ne saurait en rester à de telles représentations.

Guillaume Duboisdindien Il est toujours intéressant d'interroger la façon dont on échange avec autrui. Considérons la manière dont nous communiquons avec les personnes âgées. Comment nous adressons-nous à elles ? On aurait tort de disqualifier la manière avec laquelle nos aînés s'expriment car elle est riche de leurs vécus. On cristallise la relation avec la vieillesse en émettant

des doutes sur les capacités et sur la mémoire des personnes âgées. Or, nous ne sommes pas déterminés par notre mémoire. Nous sommes des êtres grégaires, animés par le besoin de communication. **Trop souvent, on observe des attitudes infantilisantes dans le dialogue avec les personnes âgées. De manière plus ou moins consciente, préjugant de leurs compétences, on peut tendre à hyper-articuler son propos et à l'accentuer à grand renfort de gestes.** Avec l'âge, il est vrai que l'expression d'une personne perd souvent en tonus et en facilité. **Pour bien s'adapter à ses interlocuteurs, ne serait-ce que corporellement, il importe de travailler sur soi.** L'interaction avec autrui mobilise des composantes verbales et non verbales. La posture, le fait par exemple de regarder l'autre dans les yeux, fait intrinsèquement partie de l'échange. On peut évoquer ces enjeux de communication avec des professionnels (commerçants, ambulanciers, etc.) qui sont constamment au contact des malades et de leurs aidants. **Posons la question : comment s'adresser efficacement à l'autre de manière bienveillante ?**

Brigitte Huon

À l'accueil de jour, Nous constatons encore des maladresses majeures commises par des ambulanciers.

Alexis Roux de Bezieux

Le défi que les commerçants et d'autres professionnels ont à relever est relatif aux postures. Manifestement, trop d'attitudes et de manières d'être sont dévalorisantes. Naturellement, la vulnérabilité fait peur. **Tous les commerçants ne se figent heureusement pas dans des postures de mise à distance de celles et ceux qui sont vulnérables. La culture d'une entreprise peut être orientée vers l'accueil des personnes fragiles.** Pour ma part, j'essaie de susciter un engagement positif chez mes salariés. Je déplore que les plus jeunes d'entre eux ne cultivent pas un grand sens de la société. Manifestement, ils ont une vie numérique assez intense, mais un sens de la relation interpersonnelle très faible ! **Changer sa manière d'être avec l'autre dans la cité est un enjeu qui fait sens pour une entreprise commerçante. Elle a tout à gagner à accompagner ses salariés dans la construction de relations humaines riches.** Cela dit, l'enrichissement continu des rapports interpersonnels devrait être une fin en soi pour chacun.

Francis Lacoste

Faut-il considérer différemment l'engagement des jeunes et celui des moins jeunes ? À mon sens, la participation à un projet collectif n'est pas liée à des critères d'âge. L'intérêt des labels a déjà été longuement débattu dans le contexte de l'accueil des jeunes handicapés dans les clubs sportifs. Ainsi le label « Sport et handicap » a été conçu afin de faire progresser la cause tant des adolescents que des adultes handicapés. Tous les clubs n'ont pas ce label. Il existe un cahier des charges à respecter, il faut solliciter l'aval d'une commission, etc. Toutefois, les contraintes administratives à gérer ne sont pas très lourdes. C'est surtout l'engagement des éducateurs sportifs qui, de fait, donne vie à ce label.

**Emmanuel
Hirsch**

Faire unité, s'impliquer dans la cohérence d'un groupe – qu'il s'agisse d'un club sportif, d'une entreprise ou d'un quartier – c'est s'engager afin de forger ensemble des

valeurs à partager et à promouvoir. Il ne s'agit pas de se satisfaire de discours, de pétitions de principe, mais de s'engager concrètement et d'éprouver de manière collective la pertinence et l'effectivité des résolutions sur lesquelles nous avons pu nous accorder. Il y va de notre crédibilité et de la confiance que nous pourrions nous faire réciproquement.

Les attermoissements ne sont plus acceptables. Ou bien l'on relègue les questions sociétales évoquées dans nos échanges à des considérations secondaires, au mieux gérées dans le cadre de dispositifs administratifs mis en œuvre selon les moyens et les disponibilités du moment. Ou alors nous concevons comme un devoir et une ambition politiques l'évolution de nos attitudes sociales et de nos engagements auprès des personnes vulnérabilisées par la maladie ou les circonstances difficiles de l'existence.

Il ne s'agit pas seulement de prétendre être une « société solidaire » et une « entreprise citoyenne ». Encore convient-il d'assumer de tels engagements. Et nous constatons à travers nos échanges que l'implication est plus accessible que nous pourrions le penser à ceux qui en comprennent la signification et l'urgence. **Avec ses partenaires, notre Espace éthique souhaite contribuer aux mobilisations qui désormais s'imposent au cœur de notre vie sociale.**

**Alexis Roux
de Bezieux**

En entreprise, il n'est pas simple pour un « patron » de faire comprendre l'importance des enjeux qui gravitent autour des relations interpersonnelles. Naturellement, chacun aspire à être reconnu. Chacun attend d'autrui des marques d'intérêt.

Au quotidien, nos collaborateurs ont affaire à des clients.

« Tous les commerçants ne se figent heureusement pas dans des postures de mise à distance de celles et ceux qui sont vulnérables. La culture d'une entreprise peut être orientée vers l'accueil des personnes fragiles. »

Le fait de discuter avec ses clients va au-delà de la relation commerciale et participe au lien social. Ceci n'est pas toujours évident à expliquer à ses commerciaux. **Le ciment de la société est pourtant constitué d'une multitude de transactions, au quotidien. La maturité professionnelle aide à intégrer cette réalité.** Lorsque j'échange avec mes équipes, je constate que les collaborateurs les plus jeunes – disons âgés entre 18 et 23 ans – sont encore loin de percevoir la dimension sociale du métier qu'ils exercent. Ils se trouvent encore dans une phase de construction que l'on pourrait qualifier de post adolescente. **N'acceptons pas que la nouvelle génération conçoive l'intérêt à l'autre d'abord et avant tout d'après l'intérêt à soi.**

5 — Face aux discriminations à l'épreuve de la vie sociale, repenser nos engagements politiques

Guy Deschamps Je souhaite apporter un témoignage au sujet de la relation quotidienne avec la banque. Le cours des choses change à partir du moment où une mesure de tutelle ou de curatelle a été prononcée. Nous avons mis en place une mesure de curatelle pour notre mère, en informant son banquier. Nous lui avons demandé d'être plus attentif et de ne plus permettre certaines opérations sur internet. Oui, le risque de malveillance existe. Il ne saurait être nié. Toutefois, des moyens sont à notre disposition pour nous prémunir contre des tentatives d'exploitation de la vulnérabilité d'une personne malade.

Brigitte Huon Un banquier doit être responsable. En principe, il ne peut pas refuser de l'argent à un client, sauf si celui-ci est l'objet d'une mesure de protection juridique. On peut très bien comprendre qu'un banquier, dans le doute, prévienne l'entourage d'un malade.

Robin Michalon **Le diagnostic d'une pathologie neuro-dégénérative n'est jamais anodin dans la conduite de la relation avec les banques et les assurances.** Qui faut-il prévenir? Surtout, est-il impératif de prévenir?

Birgitta Martensson Dans la relation aux banques et aux assurances, le diagnostic de démence doit-il être systématiquement indiqué dans les questionnaires? Est-il bon d'informer systématiquement ses prestataires de service (banque, assurances) de son état de santé? Prenons l'exemple d'un malvoyant. Il est évident qu'il éprouvera de grandes difficultés à lire un contrat. La problématique de la maladie d'Alzheimer est autre. En quoi quelque chose ne serait-il pas admissible dans cette pathologie?

Elsa Vivant Sur un plan économique, un diagnostic de maladie d'Alzheimer peut-il être discriminatoire? Par ailleurs, les initiatives qui ont été décrites en France, en Belgique et en Suisse ont-elles contribué à changer les pratiques en lien avec d'autres vulnérabilités que celles qui sont induites par les maladies neuro-dégénératives?

Robin Michalon Les discriminations affectent principalement les contrats d'assurance et la possibilité de contracter un prêt. Le fait d'omettre la déclaration d'une maladie identifiée dans un questionnaire, peut s'avérer lourd de conséquences sur un plan juridique.

Birgitta Martensson Alzheimer Suisse a publié des dépliants destinés à plusieurs professions en lien avec les malades. **L'une des professions clés avec**

laquelle le dialogue est nécessaire est celle de banquier. Concrètement, nous sommes allés échanger avec des responsables de banques pour leur exposer ce qu'il est possible de faire lorsque leurs employés sont au contact de malades d'Alzheimer. Parfois la relation entre une banque et son client est très longue, s'étendant sur des dizaines d'années. En pareille circonstance, il faut capitaliser sur une relation de confiance afin de conseiller et d'aider au mieux la personne malade. Il est compréhensible qu'un employé de banque déclenche une alerte quand des retraits ou des dépenses ne correspondent pas avec le profil habituel de comportement d'un client malade.

«Sur un plan économique, un diagnostic de maladie d'Alzheimer peut-il être discriminatoire?»

Robin Michalon Nous interrogeons ici la problématique de la frontière entre bienveillance et malveillance. Certes, nous avons désormais mille raisons de nous méfier de comportements malveillants dès lors qu'il est question de nos comptes bancaires. Pourtant, nous parlons malgré tout de «société bienveillante». Que penser de la malveillance qui porte préjudice aux personnes vulnérables? On peut citer l'exemple d'un garagiste qui connaissait de longue date un homme devenu malade, et qui lui a vendu la même voiture qu'il possédait déjà. Même si le comportement de son client avait manifestement changé et même s'il savait que celui-ci aurait la même voiture en double, il a acté la vente.

Francis Lacoste **La préservation de la sécurité de tous et, particulièrement, de celle des plus vulnérables constitue un pilier de la vie en société.**

Birgitta Martensson Il existe une tension entre protection et préservation de l'autonomie. Nous devons miser sur une communication de préservation de la relation de confiance au quotidien, en proximité. **Il est possible de renforcer la société solidaire si chaque acteur (coiffeur, policier, banquier, etc.) comprend qu'il est un maillon d'une chaîne au service de personnes fragiles.**

Léo Coutellec On pourrait penser que la tendance est à l'autonomisation d'îlots, de villages dans les villes, de communautés dans les zones rurales, etc. La demande de proximité est forte, en un sens. Pourtant, avouons qu'une tendance forte de notre société va à l'encontre de cette proximité et de cette autonomisation de communautés. Comme le sociologue Zygmunt Bauman l'a bien vu, les villes tendent à se muer en machines à flux. La société s'accélère. Les hommes tendent à céder le pas aux machines. **Les caissières tendent à disparaître des hypermarchés. Les commerces de proximité sont remplacés par des drives. Les services postaux se virtualisent tout comme les opportunités de liens sociaux.**

Dans ce contexte global d'accélération, la mobilisation de la société en faveur des personnes atteintes de maladies neuro-dégénératives constitue avant tout un défi politique. Quelle société voulons-nous, pour ces personnes et pour tous ? L'enjeu est bien d'examiner les conditions d'une mobilisation d'ordre politique. **L'esprit du temps est à l'automatisation et à l'accélération, là où de multiples initiatives locales citoyennes ne parviennent à produire de contre-balancement culturel et structurel.** Si on veut aller au-delà de la logique de constitution d'îlots – qui sont parfois les alibis d'un système qui leur est en tout point contradictoire – alors nous devons prendre en compte le contexte global dans une réflexion politique. Cette dimension est incontournable. Si nous n'en tenons pas compte, alors nous prenons le risque que notre démarche n'agisse plus dans le monde vers lequel nous allons.

Robin Michalon Des tendances fortes dans notre société compliquent considérablement les adaptations favorables à davantage de solidarité que nous appelons de nos vœux. Considérons par exemple le rapport à l'argent et à la dématérialisation des outils de gestion financière. À l'occasion d'une interview avec un couple dont le mari était diagnostiqué de la maladie d'Alzheimer depuis un an, son épouse m'a raconté ses difficultés face au remboursement d'un emprunt contracté par son mari de façon dématérialisée, sur internet, dont elle n'avait même pas conscience. **Nous avons assisté à un vaste mouvement de dématérialisation et de facilitation des transactions en ligne. Les utilisateurs des services bancaires sont incités à faire preuve d'autonomie. Ceci n'est pas sans poser de grandes difficultés à celles et ceux qui sont atteints de troubles cognitifs. La simplicité apparente peut, aussi, générer de la complexité.**

Emmanuel Hirsch Ces fractures dans le lien social comme dans les technologies doivent solliciter une vigilance de notre part, dès lors qu'elles produisent de la souffrance et de l'exclusion. Cette disqualification de nombre de membres de notre société est l'indice d'un phénomène de rupture qui affecte profondément le vivre avec et la cohésion sociale. S'il est une évolution de nos capacités dans le champ du numérique appliqué au quotidien de nos pratiques, elle n'est acceptable que pour autant qu'elle intègre les enjeux de vulnérabilité et y apporte des réponses respectueuses des personnes, adaptées et constructives.

À quel type de vie sociale aspirons-nous ? Quels sont nos idéaux ? Quelles valeurs souhaitons-nous partager ? Si ces questions ne sont pas posées dans le cadre d'une concertation responsable, nos négligences risquent de nous inciter à concéder à des dérives attentatoires aux valeurs d'humanité. Dans cette perspective, l'attention aux vulnérabilités revêt une valeur à la fois éthique et pédagogique. Chacun se construit en parvenant à trouver des équilibres qui intègrent ses propres vulnérabilités ; il en va de même au plan de la vie de notre société.

« Ces fractures dans le lien social comme dans les technologies doivent solliciter une vigilance de notre part, dès lors qu'elles produisent de la souffrance et de l'exclusion. »

Birgitta Martensson Sur un plan politique, les efforts consentis à Grabs ne peuvent être que positifs. Il va de soi qu'un élu cherche à être réélu. Il doit convaincre ses électeurs du fait qu'il est à l'écoute de leurs aspirations. Il lui faut montrer qu'il est attentif aux problèmes du quotidien. **Une commune a tout intérêt à permettre à ses habitants malades de rester chez eux, certes grâce à des aidants professionnels, mais aussi grâce à la solidarité communale.** Il existe des arguments économiques très forts en faveur du maintien à domicile, en préservant autant que faire se peut la qualité de vie tant des malades que des aidants. En tant qu'économiste de formation, je n'ai pas éprouvé grand mal à vendre aux représentants de la population élus la solidarité en faveur des malades d'Alzheimer.

Nous n'avons en réalité pas d'autre choix que de nous engager en leur faveur, pour le bien commun. **Les arguments économiques en faveur de la solidarité de proximité sont irréfutables! Tous les décideurs ont devant les yeux des tableaux détaillant les coûts chiffrés de la dépendance.** Surtout, il est de la responsabilité des politiques d'être à l'écoute des malades et de leurs proches.

**Barbara
Lucas**

Nous ne ferons pas l'économie d'une réflexion sur la dimension conflictuelle des enjeux liés aux démences. En d'autres termes, un vaste débat est inévitable. Dans l'espace public, la discussion implique de se positionner en pratique mais aussi en fonction de valeurs. Immanquablement, des tensions voire des conflits se cristallisent. D'ailleurs, la sensibilisation à des enjeux de société majeurs est souvent opérée à travers le débat, grâce au débat.

Nous savons que l'accompagnement de la démence et de la dépendance est un sujet essentiel : il est au cœur des transformations actuelles de notre système de protection sociale. Les rapports entre l'État et la société sont en question, plus particulièrement les rapports entre l'État, la famille et les institutions de soin (ou de *care*). La participation de non-professionnels à la qualité des soins est un thème émergent dans ce contexte. Or, la littérature internationale sur les soins de longue durée est traversée par de forts clivages, qui renvoient à différentes critiques de l'état social relatives à la qualité, à la diversité des prestations, à la participation ou à la gouvernance.

Un autre point : au cours du présent échange, nous avons analysé des innovations sociales locales, en lien avec le soin à domicile. **Manifestement, ces projets locaux sont conçus dans le but de répondre à des attentes qui ne sont pas satisfaites par les politiques nationales, et de fait on innove toujours dans un contexte donné.** La source de l'innovation peut être individuelle, associative, ou résider dans une politique publique. Toute transformation sociale de grande ampleur implique de trouver une majorité pour la soutenir. Il faut bâtir une coalition, gagner des alliés, notamment dans le monde associatif. À ce propos, des coalitions originales se dessinent parfois. Nous sommes à l'évidence face à un espace public en recomposition, y compris dans le domaine des démences.

À un moment donné, quand un dispositif novateur a fait ses preuves, il doit être institutionnalisé. Concrètement, il lui faut un budget dédié, sans quoi sa pérennité ne saurait être garantie. Il appartient aux autorités publiques de consacrer l'innovation sociale.

**Francis
Lacoste**

À propos de l'innovation sociale, rappelons qu'en France les autorités publiques (notamment les ARS) fonctionnent par appel à projets. Il n'est pas possible pour une structure associative de porter entièrement un projet « d'en bas » et de le mener à bien.

« Nous savons que l'accompagnement de la démence et de la dépendance est un sujet essentiel : il est au cœur des transformations actuelles de notre système de protection sociale. »

**Barbara
Lucas**

Les processus qui sont à l'œuvre vont s'étendre sur une longue durée. La transformation du champ social, avec ses glissements de sens, réclame du temps. Parfois, des valeurs sont fortement affichées initialement, mais les modalités pratiques d'exécution d'un projet l'éloignent de l'esprit des fondateurs. Il n'est pas rare de voir des initiatives sociales perdre beaucoup de leur dimension critique au cours du processus d'institutionnalisation. Une chose est certaine : nous n'avancerons qu'en débattant. **La sensibilité des citoyennes et citoyens à la thématique des démences ne se renforcera qu'en mettant à jour les inévitables tensions et conflits que génère l'arbitrage des ressources publiques.**

La dimension politique du débat à conduire est centrale. Et des questions éthiques fondamentales sont aussi en jeu, qui se révèlent souvent à l'occasion de choix très concrets.

**Francis
Lacoste**

Incontestablement, notre société est fortement sollicitée par le phénomène du vieillissement. Globalement, nous avons pu faire face à ce phénomène. Rappelons-nous tout de même qu'il y a 30 ans, personne ne parlait de la maladie d'Alzheimer. À cette époque, on était en droit d'affirmer qu'elle était totalement dans l'angle mort du débat public. Nous avons adopté le 28 décembre 2015 une loi relative à l'adaptation de notre société au vieillissement. Certes, elle est critiquable. Toujours est-il qu'elle atteste d'une volonté de relever collectivement les défis qui sont les nôtres. Certaines réalités sont révoltantes, mais notre pays dispose tout de même des moyens pour faire face.

Propos conclusifs

L'utopie des « *dementia friendly communities* »

Vers une société conviviale?

— Sebastian J. Moser¹

« Ce n'est que si ce qui est peut être transformé, que ce qui est n'est pas tout. » — Theodor W. Adorno

La discussion sur la nécessité de transformer nos lieux de vie en « *dementia friendly communities* » (DFC) est en pleine évolution. Maintes publications se concentrent, en effet, sur la présentation des projets concrets². Il semble évident que ces projets ont besoin de visibilité pour inciter d'autres acteurs à s'engager également. De plus, la multiplication de témoignages autour de lieux incluant des personnes atteintes de troubles cognitifs sème l'espoir qu'un monde sans stigmatisation est possible. Cependant, les réflexions portant sur la responsabilisation de la société civile, centrées sur le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies associées, ne peuvent qu'être une porte d'entrée pour entamer un travail de réflexion transdisciplinaire sur les conditions concrètes et plus générales d'une solidarité active à l'égard de la vulnérabilité. La vulnérabilité, nous l'avons vu lors de nos échanges, ne se limite pas au champ de la démence. C'est pour cela que la lutte pour la reconnaissance des personnes atteintes des troubles cognitifs en tant qu'acteurs de la vie publique à part entière ne devrait pas être dissociée d'une multitude d'autres projets ; même celles qui pourraient sembler, au premier abord, éloignées des questions de démence.

1. La sensibilisation n'engendre pas le changement des comportements

Une ville « *dementia friendly* » ne peut pas uniquement être conçue comme un lieu dont les habitants ont été sensibilisés au fait qu'il existe des concitoyens atteints de ces troubles dans leur entourage proche. La sensibilité, nous l'avons dit, est indispensable, mais largement insuffisante. Les études

¹ J'adresse mes remerciements aux membres de l'équipe de l'Espace éthique Ile-de-France pour leurs commentaires relatifs à mon texte conclusif.

² Examples of dementia friendly communities in Austria, Belgium, Germany, Ireland, Netherlands, Norway and the UK», in Life. Paving the Way to Dementia-Friendly Communities, transcript Verlag; Bielefeld (Allemagne), 2017.

issues du champ de l'écologie démontrent par exemple qu'une sensibilité concernant les enjeux écologiques de la consommation ne va pas nécessairement de pair avec un comportement adéquat. Ce qui importe, c'est le « coût » estimé qu'un changement de comportement individuel procurerait. Si celui-ci est jugé comme trop élevé, concluent les chercheurs³ : les *attitudes écologiques* ne vont pas se concrétiser par une *conduite écologique*. Par rapport à notre sujet, l'hypothèse suivante semblerait alors justifiée : les actions de sensibilisation, dans le cadre des campagnes nationales par exemple, pourraient conduire à approuver théoriquement l'inclusion des personnes atteinte de troubles cognitifs sans pour autant changer les comportements individuels⁴. Dans une perspective prenant en compte toutes les vulnérabilités (maladie, handicap, chômage, errance, etc.), nous pourrions considérer que le travail relatif à ses propres représentations et façons de faire – par conséquent une remise en question de soi – sera jugé trop contraignant.

2. Les « dementia friendly communities » : un projet de société ?

Nos réflexions ne devraient pas alors s'arrêter au changement d'attitude ou encore à la préconisation du petit geste de soutien quotidien peu coûteux et *de ce fait* acceptable pour tout un chacun, cela malgré toute l'importance de ces sujets. La multiplication des « Cafés mémoire » est une chose tout à fait souhaitable, nul n'en doute. La formation des policiers ainsi que des pompiers qui sont régulièrement amenés à prendre en charge des personnes en errance⁵ leur permettrait davantage d'affronter des comportements troublants. Toutes ces évolutions, nous ne pourrions que le répéter, sont évidemment les bienvenues. Cependant, il s'agit là uniquement de phénomènes de surface ! En effet, il nous semble que la voie qu'ouvre l'idée des DFC est une véritable utopie, à savoir le projet d'une société différente. « L'utopie est, comme le dit Paul Ricœur, ce qui empêche l'horizon d'attente de fusionner avec le champ de l'expérience. C'est ce qui maintient l'écart entre l'espérance et la tradition »⁶. Il nous faut alors explorer les impacts sociétaux qu'engendrerait cette idée audacieuse.

³ Henning Best, Clemens Kronberg : « Die Low-Cost Hypothese. Theoretische Grundlagen und empirische Implikationen », *Kölner Zeitschrift für Soziologie und Sozialpsychologie* : 64, Heft 3, pp. 535-561, 2012.

⁴ Le rapport d'étude de Laëtitia Ngatcha-Ribert sur l'évolution des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer démontre bien à quel point celles-ci sont en transformation, entre autre par une présence du sujet dans la littérature ainsi qu'au cinéma : Laëtitia Ngatcha-Ribert, « Évolutions des regards portés sur la maladie d'Alzheimer dans la culture et les médias 2010-2014 », Fondation Médéric Alzheimer, Paris, 2016.

⁵ Bantry White, Eleonor/ Paul Montgomery : « A review of 'wandering' Instruments for people with dementia who get lost », *Research on social work practice* 24(4), pp. 400-13, 2013 ; Furumiya, Junichi/ Yoshiaki Hashimoto : « A Descriptive Study of Elderly Patients with Dementia who died wandering outdoors in Kochi Prefecture, Japan », *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias* 30(3), pp. 307-12, 2015.

⁶ Paul Ricœur : « L'idéologie et l'utopie. Deux expressions de l'imaginaire social », in : *Du texte à l'action. Essais d'herméneutique II*, Paris, Editions du Seuil, pp. 417-431 (430), 1986.

3. Ce que nous enseignent les personnes atteintes de troubles cognitifs

« Ces hommes et ces femmes malades, blessés dans leur être tout entier, demeurent des hommes et des femmes à part entière et (...) ils ont quelque chose à nous donner et même à nous apprendre, jusqu'à ce que la mort nous sépare, si nous savons les écouter, si nous sommes capables de les entendre même quand ils "déparent" (comme on dit en Auvergne) et même quand ils ne parlent plus. »

— Denis Lallich

Prenons au sérieux que nous pouvons apprendre des personnes vulnérables au lieu de vouloir seulement les protéger ! N'avons-nous pas évoqué, lors de nos échanges, des musées proposant des espaces-temps aménagés pour accueillir des personnes présentant des troubles cognitifs ? À Bruges, les visites guidées adaptées ont été organisées, et Bart Deltour a parlé de guides et d'accompagnants compétents. Mais n'avons-nous pas également entendu que seuls *quelques tableaux* étaient exposés ? N'avons-nous pas entendu que ces expositions étaient visitées par des *petits groupes* ? Si nous affirmons que les personnes atteintes de troubles cognitifs ont quelque chose à apprendre, ne faudrait-il pas avouer que nous considérons ces initiatives comme positives, même hors des questions de démence ? Ne faudrait-il pas avouer qu'une telle limitation des charges sensorielles – réduire le « trop » de bruit, le « trop » de tableaux, le « trop » de visiteurs en même temps – pourrait convenir également aux personnes ne présentant aucun trouble cognitif ?

N'avons-nous pas entendu l'histoire du coiffeur qui continue d'accueillir une cliente fidèle atteinte de la maladie d'Alzheimer ? Pour ce faire, il a évité de l'installer devant un miroir, car il constate qu'elle ne se reconnaissait plus. Il adapte alors son salon aux besoins d'une personne qui est altérée dans son rapport à elle-même. Mais décortiquons la signification profonde de cette situation décrite par Birgitta Martensson: elle nous invite à penser une DFC comme un espace dans lequel un salon de coiffure n'aurait (temporairement) plus de miroir. Il convient ainsi de réévaluer les éléments considérés antérieurement comme indispensables. Il s'agit d'un espace-temps qui s'adapte aux besoins individuels des personnes ⁷. Mais ne faudrait-il pas convenir du fait que la standardisation d'attitudes dans les relations commerciales (et autres) a des incidences péjoratives sur chacun d'entre nous ? Nos réflexions n'ont-elle pas démontré qu'il s'agit bien de la notion de *communauté*, plutôt que celle de *société*, qui convient à l'approche « *dementia friendly* » ⁸ ? Cette distinction, chère aux sociologues, est celle entre les liens

⁷ L'équipe de l'Espace éthique a traité des questions concernant les possibilités d'un design universel lors du workshop « *Le domicile: lieu de soin, lieu de vie. Apports du design à la vie des personnes malades* » qui a eu lieu le 27 février 2017 à la Fédération Hospitalière de France.

⁸ Se référer par exemple à: Robert A. Nisbet: *La tradition sociologique*, Paris, PUF, pp. 69-138, 2003.

sociaux fondés sur l'affectif, l'engagement morale ainsi que l'attachement à un espace concret et ceux fondés sur la concurrence et le conflit, l'utilité et le consentement contractuel. Nous avons vu que les initiatives ayant fait leurs preuves se sont concentrées au premier abord sur le niveau d'une communauté locale, pour éventuellement se diffuser par la suite dans un espace social élargi. Il est évident que cela n'empêche en aucun cas des partenariats avec des acteurs au niveau national ou international. Mais ne faudrait-il pas alors que nous auto-limitations nos aspirations à vouloir le changement partout et en même temps? Le changement, ne commence-t-il pas dans notre ville, notre quartier, notre rue?

4. Le mot d'ordre des «*dementia friendly communities*» : l'autolimitation

Ces exemples nous conduisent à affirmer que l'utopie des DFC nous invite à penser un changement de société plus profond. L'approche par la sensibilisation ainsi que par le petit geste du soutien devrait être élargie par le projet de société implicite aux DFC. L'utopie de la «*dementia friendliness*» de nos villes s'articule étroitement avec les valeurs avancées par les partisans de la convivialité, car la création d'une écologie-sociale-locale accueillante pour les personnes vivant avec des difficultés cognitives oblige ses membres à *s'auto-limiter*. Autrement dit, il faut mobiliser la capacité de l'humanité à lutter contre sa propre démesure ⁹.

L'éthique du discours convivial, proposée par Friedrich Schleiermacher ¹⁰, avance également l'idée de l'autolimitation. Pour le philosophe allemand la convivialité consiste à laisser la place à la parole de l'autre, c'est-à-dire à savoir retenir sa propre parole. La vertu de la convivialité voudrait que la participation de tout un chacun soit possible sans pour autant effacer les individualités. Cette reconnaissance d'autrui avec ses besoins et ses capacités, est la condition *sine qua non* de l'échange convivial, car elle implique qu'autrui devienne la source d'enrichissement existentiel, une fenêtre à des mondes préalablement inconnus. En effet, pensons à l'aphasie, pensons aux phrases raccourcies ou bien à la production de phrases incohérentes qui peuvent être des symptômes de la maladie d'Alzheimer ¹¹. Ces spécificités du discours des personnes atteintes de troubles cognitifs, n'imposent-elles pas une autolimitation de l'interlocuteur ainsi qu'une exigence d'écoute plus importante?

⁹ Alain Caillé *et al.*: *De la convivialité. Dialogues sur la société conviviale à venir*, Paris, La Découverte, 2011: «Le convivialisme (...) s'affronte donc directement à la question cruciale de notre temps qui est celle des moyens de lutter contre la démesure, l'*hubris*: comment l'humanité peut-elle apprendre à s'autolimiter?» (21).

¹⁰ Friedrich Schleiermacher, *Essai d'une théorie du comportement convivial*, [Versuch einer Theorie des geselligen Betragens], publié en 1799.

¹¹ Caroline M. Watson, Helen J. Chenery, Michelle S. Carter: «An analysis of trouble and repair in the natural conversations of people with dementia of the Alzheimer's type», *Aphasiology*, Vol. 13(3), pp. 195-218, 1999; Joëlle Berrewaerts, Michel Hupet, Pierre Feyereisen: «Langage et démence: examen des capacités pragmatiques dans la maladie d'Alzheimer», *Revue de Neuropsychologie*, Vol. 13(2), pp. 165-207, 2003.

Par rapport à la culture dominante du « toujours plus », du « toujours plus vite » et du « moi en premier », Patrick Viveret considère que: « La démesure provoque le mal-être, mais c'est parce qu'il y a mal-être qu'il y a aussi démesure » ¹². Peut-être ces réflexions présentent une réponse possible aux questions évoquées par Emmanuel Hirsch lors du workshop: « À quel type de vie sociale aspirons-nous? Quels sont nos idéaux? Quelles valeurs souhaitons-nous partager ? »

¹² Patrick Viveret: « Stratégies de transition vers le bien-vivre face aux démesures dominantes », in: Alain Caillé et

al.: *De la convivialité. Dialogues sur la société conviviale à venir*, Paris, La Découverte, pp. 25-41 (31), 2011.

Autres Contributions

1. Tendre vers une société acceptante

— Pascal Antoine

Professeur de psychologie, Laboratoire URECA
EA 1059, Labex DISTALZ, Université Lille 3

La capacité de notre société à être inclusive, ce qu'elle est censée être par nature, est interrogée par le sentiment qu'ont certains de ses membres de ne pas ou plus y trouver une place pleine et entière. Les personnes qui vivent avec une maladie neuro-dégénérative sont confrontées à des difficultés que la société peine à compenser. Les stratégies adaptatives déployées ont permis des avancées mais elles ont aussi leurs revers et ne peuvent prétendre couvrir tous les besoins. La recherche biologique et médicale permet d'améliorer le diagnostic et de structurer les soins mais confronte désormais à l'absence des traitements et vaccins effectifs promis. Les campagnes de sensibilisation mobilisent des pans de population sur un enjeu sociétal mais stigmatisent les personnes concernées par la maladie.

L'incitation et le cadrage de l'anticipation favorisent l'expression de choix éclairés mais exposent les individus à la pré-vision d'avenirs probables que certains préféreraient scotomiser. Ainsi nombreux aujourd'hui sont ceux censés bénéficier de ces stratégies par un diagnostic plus rapide, des aides mises en place précocement, un entourage sensibilisé et une réflexion personnelle concernant leur devenir. Demeurent néanmoins le besoin fondamental d'avoir une place et le sentiment aigu d'être exclu. Cela ne signifie pas un échec mais la nécessité d'approches complémentaires, plus flexibles et déployées plus profondément dans et par la société.

Ainsi, les initiatives et dispositifs présentés dans ce workshop sont inspirants. Ils partagent un changement paradigmatique qui sans remettre en cause les évolutions politiques, organisationnelles et verticales, promeut une mutation, horizontale et écologique. C'est la nature du quotidien et des interactions qui est pensée et retouchée, tantôt recrée de toute pièce, tantôt subtilement amendée par un autocollant, dérisoire en soi mais instillant un profond changement au sein d'une communauté et, au-delà, plusieurs centaines de kilomètres alentour. Ces approches sont-elles susceptibles de pénétrer l'ensemble des territoires en France ? Qu'en disent des professionnels susceptibles d'être en relation avec des personnes concernées par un handicap cognitif et une maladie neuro-dégénérative ? C'est ce qu'ont

voulu savoir des étudiantes de la licence professionnelle conseil en qualité de vie – vieillissement (<http://licencepro-qua2vie.univ-lille1.fr>) dans la région lilloise. Dans le cadre d'une étude exploratoire, elles ont donc sollicité des professionnels variés : boulanger, kiné, pharmacien, manager de grande surface, coiffeur à domicile, opticien, dentiste, restaurateur... tous ayant en commun de rencontrer des personnes avec une MND (la maladie d'Alzheimer dans cette étude) et d'avoir accepté de consacrer quelques minutes à des questions. Il apparaît d'emblée qu'aucun participant n'a connaissance des initiatives « *dementia friendly* ».

Les regards sur le vécu de leurs clients avec une MA et sur leurs interactions avec ces clients étaient très contrastés et singuliers, d'une totale ignorance à une réflexion enracinée dans l'expérience familiale ou professionnelle. Les représentations générales en début d'interview sont liées à la maladie plus qu'à la personne elle-même, associées à des termes négatifs articulés autour des comportements inadaptés et de la dépendance. Lorsque l'interview aborde les interactions plus concrètes, les professionnels évoquent des pistes d'intégration ou d'inclusion, en s'appuyant sur leurs expériences auprès de personnes âgées avec un déficit sensoriel ou de personnes avec un handicap mental visible. Dans ces cas concrets, le discours relaye des comportements d'écoute et de prise en compte des besoins, d'aide, des attitudes ajustées avec plus ou moins d'inspiration aux capacités cognitives et affectives supposées des clients. Ces ajustements étaient justifiés à la fois par des préoccupations commerciales (analyser puis répondre au mieux à un besoin que le client n'exprime pas explicitement) et par la conscience et la volonté d'être un relai soutenant le quotidien des personnes. Ces témoignages nous offrent plusieurs pistes pour construire une étude de plus grande envergure et font émerger quelques premiers enseignements.

Le réflexe pédagogique consistant à aborder la maladie pour contrer frontalement les croyances erronées n'est sans doute pas le plus productif. En cherchant à contrer les représentations profanes, on est amené à les aborder et, paradoxalement, à leur accorder de l'importance. Elles sont porteuses de désarroi et d'inquiétude et renforcent la stigmatisation. Une alternative consiste à travailler sur l'expérience d'interactions ou, à défaut, à partir de témoignages vécus, beaucoup plus porteurs de valeurs et activateurs de comportements positifs. Ainsi les initiatives qui intègrent des éléments de formation auront intérêt à ne pas être trop « savantes » avec force diaporamas. Elles auront d'autant plus de force si elles s'appuient sur des vécus concrets en invitant au préalable les personnes à “former” à être attentives aux expériences simplement, sans autre objectif que celui d'observer comment ça se passe avec les clients qui vivent avec un handicap cognitif. L'autocollant de Bruges peut être appréhendé avec cette perspective. Par un processus de pied dans (sur) la porte, ce geste très peu coûteux incite, sans le dire, non pas le client à venir en confiance comme cela semble annoncé, mais le commerçant, véritable cible, à être attentif et ouvert à qui vient. S'il est accueillant pour celui qu'il estime concerné par cet autocollant, on peut

faire le pari qu'il le sera pour la personne malentendante, pour celle qui bafouille, celle qui met du temps à compter sa monnaie, pour celle qui pose trois fois la même question et pour tous ceux qui sortent des rails de l'efficacité chronométrée et optimale. Ainsi ce n'est pas seulement la personne avec une maladie d'Alzheimer ou une MND qui est considérée comme un autre plein et entier, mais toute personne avec un handicap cognitif ou non cognitif, invisible ou visible. Faisant le pari d'une extension du domaine de solidarité, hors du travail, dans le quotidien, le commerçant sera peut-être un tout petit peu plus sensible lorsqu'une personne croisée sera lente pour traverser le passage clouté, perplexe devant le distributeur, en danger sur la voie publique, en simple recherche d'un échange, etc.

Laisser filer les représentations, ne pas éviter la rencontre, vivre ce moment comme il est et non pas tel qu'on s'en faisait l'idée, clarifier la place de valeurs comme la solidarité, l'entraide, la fraternité dans ses orientations de vie et s'y engager à sa juste mesure, avec ses compétences. Chaque membre de la communauté peut être le juste relai d'une "acceptance" horizontale et renouvelée quotidiennement.

2. Intégrons une vigilance à l'autre différent

L'initiative de la première « *dementia friendly community* » en France

— Entretien avec Isabelle Donnio

Isabelle Donnio

Psychologue-consultant, enseignante-chercheuse, EHESP, co-Fondatrice du «Bistro Mémoire»

L'association rennaise «Bistrot Mémoire»¹ a mené une réflexion avec la municipalité pour faire de Rennes la première ville française «*dementia friendly*». Nous avons pu poser nos questions à Isabelle Donnio, directrice et psychologue de métier, et à l'origine, avec Irène Sipos, du premier «Bistrot Mémoire» en France, créée en 2004. Cette initiative a remporté le prix de l'*European Foundation's Initiative on Dementia* en 2012. Il s'agit d'un lieu d'accueil pour les malades et leurs proches dans un endroit non-stigmatisant et non-stigmatisé qui ne serait pas repéré comme faisant partie du champ social, médico-social ou sanitaire.

Sebastian J. Moser² — Comment jugez-vous de la réussite du «Bistrot Mémoire»? Constate-t-on aujourd'hui, après tant d'années, une véritable rencontre entre personnes directement concernées par la maladie et d'autres citoyens?

Isabelle Donnio — Dès le départ, la volonté était vraiment de s'inscrire dans la vie de la cité et ainsi de changer le regard que la société porte sur la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées, de même que sur les personnes touchées par ces maladies. Ceci s'appuie sur l'objectif fondamental d'un accueil des personnes sans la moindre contrainte dans un lieu public. Le premier café dans lequel ces rencontres ont été organisées se situe en plein cœur de Rennes avec la présence de clients habituels. D'emblée, les personnes malades et leurs proches sont venus ensemble. De plus, la Ville de Rennes s'est ouverte à notre initiative.

Aujourd'hui, on assiste vraiment à un changement de paradigme³, à un infléchissement politique dans le sens de l'inclusion et de l'accueil inconditionnel.

¹ <http://bistrot-memoire.com>

² Un grand merci à Robin Michalon pour son précieux travail de retranscription

tionnel de ces personnes dans n'importe quel lieu de la cité – et ce par le biais de dispositifs tels que le « Bistrot mémoire ». Dans les faits, le « Bistrot mémoire » peut se targuer d'une certaine antériorité et ceci explique probablement pourquoi la ville de Rennes et le « Bistrot Mémoire » de Rennes vont être à l'initiative de la première « *dementia friendly community* » en France. En effet, nous pouvons nous appuyer sur cette évolution lente mais constante des mentalités à l'échelle du territoire rennais. Le terreau est favorable aujourd'hui parce que cette démarche existe depuis treize ans et porte progressivement ses fruits.

SJM – Que signifie ce terme « *dementia friendly* » pour vous ?

ID – Il y a une conviction et un militantisme constant et commun pour pouvoir faire de Rennes la première ville « accueillante pour les personnes vivant avec des difficultés cognitives » – qui est la traduction temporaire que nous avons trouvée. Cette conviction réside dans la possibilité de passer à un niveau supérieur d'attention à l'autre quelle que soit sa différence. La base de notre projet est donc une sensibilisation de l'ensemble de la population, de la communauté urbaine pour que chacun puisse intégrer cette nécessaire vigilance à l'autre différent afin de vivre ensemble de manière harmonieuse dans la cité. L'autre différent, ce peut être moi demain.

SJM – Vous avez visité des villes dites « *dementia friendly* » à l'étranger. Pouvez-vous nous expliquer en quoi Rennes aura changé une fois la transformation engagée ?

ID – À travers le projet, les différents acteurs de la cité seront sensibilisés en suivant des étapes intermédiaires. Depuis 2012, nous organisons dans l'année quatre visites au musée des beaux-arts de Rennes ainsi que des ateliers. La médiatrice culturelle témoigne très bien dans un reportage ⁴ d'un des éléments fondateurs de notre démarche : personne ne sait qui est malade dans la cité. Ainsi, à rebours d'une démarche stigmatisante, si chacun est sensibilisé au fait que la personne qu'il accueille – pour des raisons administratives, commerciale, etc. – peut avoir des difficultés à trouver son chemin, ses mots ou présenter un signe de difficulté, alors chacun sera en mesure d'aider et d'adopter une posture bienveillante vis-à-vis de ceux en difficulté. L'élargissement de cette sensibilisation à un nombre de plus en plus important de personnes implique des temporalités assez longues.

³ Se référer à Arfeux-Vaucher G., Ploton, L. (eds.) : *Les démences au croisement des non-savoirs. Chemin de la complexité*, Rennes, Presses de l'EHESP, 2012.

⁴ <http://france3-regions.francetvinfo.fr/bretagne/maladie-d-alzheimer-adapter-le-quotidien-des-malades-1029223.html>

Il existe un groupe de jeunes filles de CM2 qui nous ont accompagnés aux «Jeudis de la santé»⁵. Elles ont fait de la sensibilisation dans chacune des classes de leur école auprès des deux-cents élèves et donc, indirectement, des cent-cinquante familles. Les parents sont venus aux «Jeudis de la santé» et nous serons présents à l'école pour la fête de fin d'année – la directrice de l'école ayant spontanément adhéré à notre projet. Ils soutiennent le «Bistrot Mémoire» en collectant des fonds mais aussi en venant chanter pour les participants. On comprend bien comment ces dynamiques peuvent se démultiplier.

SJM – Selon votre conception, l'enjeu serait surtout un changement d'attitude et pas forcément un changement structurel. Cependant, ne pourrait-on pas s'imaginer que les commerçants modifient leur offre, justement parce qu'ils sont sensibilisés au fait que le «trop plein» perturbe des personnes atteintes de troubles cognitifs?

ID – Pour le moment nous n'y avons pas pensé dans ce sens. Le but de notre séminaire⁶ est en effet de se demander – en collaboration avec les acteurs de la cité, les personnes malades et les proches – de quoi les personnes ont-elles besoin pour pouvoir s'ajuster les uns aux autres. C'est du registre de l'invention, de la créativité commune, qui repose bien sur une transformation humaine partant de chacun des citoyens et pouvant, éventuellement, se traduire dans des changements structurels.

SJM – Il est commun de dire que le témoignage de bienveillance et d'hospitalité d'une société à l'égard des plus vulnérables bénéficie à tous. Quels sont dès lors les avantages pour un jeune homme de vingt-cinq ans de vivre dans une «*dementia friendly community*»?

ID – Quand ce jeune de vingt-cinq ans sera vieux, ou s'il traverse une période de grande vulnérabilité au cours de sa vie, il aura probablement participé à l'anticipation de cette vulnérabilité. Il aura intégré le fait que la vulnérabilité fait partie de notre vie et de notre condition humaine. Ceci est particulièrement important dans une société qui hyper-valorise l'autonomie et qui aurait tendance à nier le caractère interdépendant de nos vies. La vulnérabilité peut être le lot de chacun, tant à un niveau fonctionnel ou cognitif, mais aussi dans les domaines économiques, sociaux ou affectifs, etc. Pour vous donner un exemple, mes enfants ont toujours côtoyé des enfants en situation de handicap dans leur école. Ils connaissent depuis leur plus jeune âge ces questions de la vulnérabilité et de l'inclusion. L'accueil incon-

⁵ Il s'agit d'un rendez-vous mensuel organisé par la ville en direction du grand public.

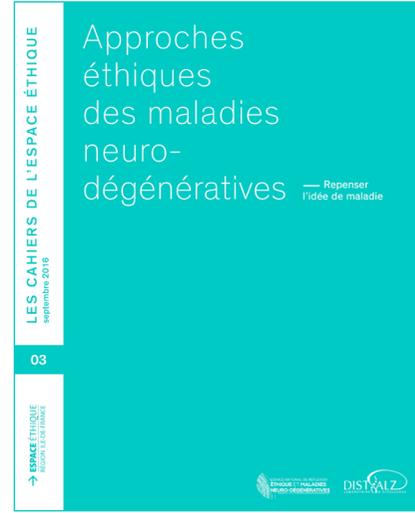
⁶ Première rencontre publique du 22 au 23 juin 2017 à Rennes.

ditionnel de l'autre différent est une affaire de génération et peut suivre des dynamiques exponentielles à mesure qu'une génération est sensibilisée. Plus les conditions d'accueil inconditionnel de toute différence seront développées, plus la vie ensemble sera facilitée. Toutes les formes de vulnérabilités, voire d'anormalités – dans le sens de marginalisation – seront mieux acceptées quels que soient le type et la grandeur de l'écart par rapport à la norme.

SJM – Finalement, la démarche «*dementia friendly community*» est un signal qui permet de mobiliser dans la perspective d'une société inclusive à l'égard de toute forme de vulnérabilité.

ID – Tout à fait. Même si le projet est construit en direction de vulnérabilités spécifiques liées aux maladies neuro-dégénératives, il se fonde sur une intention beaucoup plus large. Ces vulnérabilités spécifiques cristallisent nos peurs du vieillissement ce qui justifie le fait qu'elles soient devenues un problème de santé majeur. Mon engagement n'est pas différent de celui que j'avais auprès des personnes malades du sida dans les années 90.

— Les Cahiers de l'Espace éthique



— Site de l'Espace national éthique MND

ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION ÉTHIQUE ET MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES

ACTUALITES | L'EREMAND | RESSOURCES

ÉVENEMENT: Journées nationales éthique et maladies neuro-dégénératives. Les 21 et 22 novembre 2016 à Toulouse.

EDITORIAL: Maladie d'Alzheimer, des vulnérabilités partagées. Par Catherine Ollivier, Présidente du Comité d'Orientation de l'Espace de réflexion éthique, Présidente de France Alzheimer 21.

CAHIERS de l'Espace éthique n°3: Approches éthiques des maladies neurodégénératives - Repenser l'idée de maladie.

DOCUMENT: Avia Alzheimer, éthique, science et société. Parcours des enjeux éthiques et sociétaux liés aux maladies d'Alzheimer et apparentées.

ACTUALITES

Alzheimer, des vulnérabilités partagées. Au Ministère des Affaires sociales et de la Santé, le Mercredi 21 septembre 2016 de 14h à 20h. Publié le : 27/07/2016.

4ème édition du Village Alzheimer. Du 18 au 21 septembre, l'Association France Alzheimer et maladies apparentées installe pour la 4ème année consécutive son Village Alzheimer à Paris. Publié le : 12/09/2016.

5ème Journée universitaire de recherche en éthique. Le Mardi 20 septembre 2015 - 09h30-17h. Publié le : 07/09/2016.

PLAN MALADIES NEURO-DÉGÉNÉRATIVES 2014-2019.

RESSOURCES

ARTICLES: Dernières réflexions

Cahiers de l'Espace éthique n°3: Approches éthiques des maladies neurodégénératives

Journée mondiale Alzheimer 2016: « Des vulnérabilités partagées »

Par: Catherine Ollivier

Sentiment de honte et risque d'isolement

Par: Geneviève Demours

> Toutes les réflexions

VIDEOS: Dernières vidéos

CAPIATION INTÉGRALE: Conversation éthique 2016: Anticiper le futur de la santé

ENTRETIEN



La *Revue française d'éthique appliquée* est une publication universitaire francophone à comité de lecture. Sa vocation est de contribuer à la valorisation et la diffusion de la réflexion et de la recherche en éthique appliquée.

Espace public d'analyse, d'approfondissements et d'échanges ouvert à la diversité des domaines de l'éthique appliquée et des approches disciplinaires, la RFEA souhaite également témoigner d'engagements concrets soucieux du bien commun. La RFEA procède d'une démarche éthique « en acte » attentive à la fois aux expériences de terrain, aux innovations dans les pratiques et aux études académiques. À ces fins la RFEA entend couvrir transversalement quatre grands champs de l'éthique appliquée: l'éthique de la santé et du soin, l'éthique économique et sociale, l'éthique environnementale et animale et l'éthique des sciences et technologies.

La RFEA est une initiative du Département de recherche de l'Université Paris Sud et de l'Espace de réflexion éthique/Ile-de-France (ERER/IDF). La RFEA est libre d'accès et fonctionne sur le modèle de l'*open access*; sa publication est semestrielle.

<http://www.espace-ethique.org/revue>

Directeur de la publication — Emmanuel Hirsch

Rédacteur en chef — Paul-Loup Weil-Dubuc

Rédacteurs en chef adjoints — Pierre-Emmanuel Brugeron, Léo Coutellec

Comité éditorial — Sébastien Claeys, Edgar Durand, Alexia Jolivet, Aude Kempf, Sebastian J. Moser, Virginie Ponelle, Anne-Françoise Schmid, Thibaud Zuppinger

Conseil scientifique — Elie Azria, Bernard Baertschi, Jean-Michel Besnier, Jean-Pierre Cléro, Hervé Chneiweiss, Sophie Crozier, Éric Fiat, Tina Garani, Fabrice Gzil, Lyne Létourneau, Marc Lévêque, Muriel Mambrini, Emilio Mordini, Marie-Hélène Parizeau, Corine Pelluchon, Avner Pérez, Marie-Geneviève Pinsart



La Fondation Maison des sciences de l'homme (FMSH), fondation privée reconnue d'utilité publique (FRUP), créée en 1963 par l'historien Fernand Braudel, a pour but de promouvoir à l'échelle mondiale l'étude des sociétés humaines et des sciences humaines et sociales. Ses missions consistent en ① l'incubation et l'accueil de projets scientifiques innovants, ② l'internationalisation de la recherche en SHS, en favorisant l'accueil et la mobilité des chercheurs, ③ la diffusion et la valorisation des savoirs scientifiques. Elle accueille et promeut des infrastructures ou instruments collectifs de recherche, ainsi que des réseaux institutionnels nationaux qui concourent à la production scientifique en SHS.

<http://www.fmsch.fr/>

Le Collège d'études mondiales, créé en 2011 par le sociologue Michel Wieviorka, est un espace intellectuel où des projets dirigés par des chercheurs d'envergure internationale se développent dans un cadre résolument pluridisciplinaire. Il promeut de nouvelles façons de réfléchir et de travailler: la recherche du philosophe et de l'économiste, celle du médecin et du politiste, du littéraire et de l'anthropologue se nourrissent mutuellement dans la compréhension des changements qui caractérisent le monde contemporain. L'activité scientifique du Collège est organisée autour de trois axes: «Nouvelles normes et institutions», «Repenser le social» et «Subjectivités: productions et savoirs», qui visent à étudier ces changements, individuels et systémiques. Le fonctionnement du Collège s'articule autour de chaires, d'initiatives (incubation de programmes) et de séminaires de recherche.

<http://www.fmsch.fr/college-etudesmondiales>

Vulnérabilités dans la maladie: une mobilisation de la société

— Enjeux sociétaux de la maladie d'Alzheimer
et des maladies apparentées

Dans plusieurs pays européens comme l'Angleterre, l'Allemagne ou la Belgique une dynamique de mobilisation citoyenne auprès des personnes affectées par des maladies neuro-évolutives a su déjà imposer une nouvelle approche sociétale : celle que portent les « *dementia friendly communities* ». En France, en concertation avec les associations et les professionnels, quelques municipalités prennent désormais l'initiative de mettre en place des dispositifs favorables à l'inclusion des personnes atteintes de troubles cognitifs, à la reconnaissance de leurs besoins spécifiques et de leur capacité à être parties-prenantes de leurs choix et des décisions qui les concernent au sein de la communauté. De tels enjeux se situent depuis toujours au cœur des réflexions éthiques menées par l'Espace éthique Ile-de-France ainsi que l'Espace national de réflexion éthique MND (EREMAND).

L'EREMAND a organisé à ce propos une concertation sous forme de workshop qui s'est tenue le 27 février 2017 à la Maison Suger (Paris). Engager une réflexion portant sur la responsabilisation sociale au regard des défis auxquels nous confronte l'exigence de dignité et de respect au quotidien à l'égard des personnes qui « vivent la maladie », interroge plus globalement les conditions concrètes d'une *solidarité active à l'égard des situations de vulnérabilité*. Il convient de soutenir les initiatives en contribuant aux réflexions indispensables. Ce sixième numéro des *Cahiers de l'Espace éthique* présente la synthèse des échanges. Le workshop a été organisé en partenariat avec le Département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud/Paris-Saclay, le Laboratoire d'excellence DISTALZ auquel l'Espace éthique Ile-de-France est associé, et avec le précieux soutien de la Fondation Maison des Sciences de l'Homme.

Sous la direction de **Sebastian J. Moser, Emmanuel Hirsch, Alexia Jolivet, Robin Michalon.**