

Maladie d'Alzheimer ou  
maladies apparentées.  
Cartographie des démarches  
visant à construire des  
« communautés locales  
inclusives », en Europe.

---

RESUMÉ D'UNE ÉTUDE COMMANDÉE PAR L'EUROPEAN  
FOUNDATIONS' INITIATIVE ON DEMENTIA (EFID)



## Synthèse

Le rapport d'étude « Maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Cartographie des démarches visant à construire des communautés locales inclusives, en Europe »<sup>1</sup> a été commandé par l'*European Foundations' Initiative on Dementia* (EFID) et élaboré par la *Mental Health Foundation* (une organisation non gouvernementale britannique) en 2014 et 2015. Cette étude découle d'un intérêt commun des fondations engagées dans l'EFID<sup>2</sup>. Ces dernières souhaitent étudier les approches et initiatives déployées en Europe que l'on regroupe communément sous le terme générique « communautés locales inclusives pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer » (« *Dementia-Friendly Communities* » – DFCs<sup>3</sup> -). L'objectif du rapport d'étude est d'une part, d'analyser les points communs, singularités, forces et faiblesses de ces démarches. Ce rapport vise d'autre part, à donner des informations concrètes, des orientations et des exemples en vue de favoriser le développement de ce type de démarches qui proposent durablement un environnement accueillant pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée et ceux qui les entourent. Le rapport d'étude s'accompagne d'une série d'études de cas qui présente des bonnes pratiques et illustre la diversité des formes et activités des « communautés locales inclusives » en Europe<sup>4</sup>.

L'Europe est aujourd'hui confrontée à des changements démographiques sans précédent, qui se traduisent par un vieillissement croissant de sa population. On estime à 8,7 millions le nombre de personnes atteintes de maladie d'Alzheimer en Europe, et ce chiffre devrait augmenter. Si la maladie d'Alzheimer n'est pas une conséquence naturelle du vieillissement, l'impact de cette pathologie sur les personnes âgées devrait s'accroître. En l'absence d'un remède ou de traitements contre la maladie d'Alzheimer dans un avenir proche, il est à la fois utile et nécessaire de mettre en place des initiatives créatives et positives, fondées sur un engagement partagé entre les acteurs sanitaires, sociaux ou médico-sociaux et les acteurs de la société civile. Un professionnel interviewé dans le cadre de l'étude a décrit son travail comme la création d'un « *mouvement social mobilisant toutes les couches de la communauté locale* ». C'est ainsi que les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée pourront, non seulement bien vivre chez elles, mais aussi participer activement à la vie locale. Il est primordial que les personnes malades soient au centre des démarches qui visent à construire, au niveau local, un climat bienveillant pour elles. Il convient de veiller à ce qu'elles soient considérées comme des personnes et des membres à part entière de la société (habitants, citoyens), et non pas seulement comme des bénéficiaires de services ou des patients.

Les communautés locales concernées peuvent être de différentes sortes et tailles ; c'est pourquoi les réponses de proximité, permettant aux personnes malades de rester parties prenantes de la vie

---

1 Rapport disponible en anglais (Mapping dementia-friendly communities across Europe) sur site Internet [www.efid.info/resources](http://www.efid.info/resources).

2 Sept fondations participent à la 2e et à la 3e phase de l'EFID (2013-2016). Il s'agit des Atlantic Philanthropies, de la Fondation Médéric Alzheimer, de la Fondation Roi Baudouin, du Robert Bosch Stiftung, du Life Changes Trust, de la Joseph Rowntree Foundation et du Genio Trust. L'EFID est une initiative du Network of European Foundations (NEF). Pour plus d'informations, consultez le site Internet [www.efid.info](http://www.efid.info)

3 Par commodité, ce terme générique anglosaxon sera parfois employé dans le présent texte.

4 Ces études de cas sont disponibles sur le site Internet d'EFID ([www.efid.info](http://www.efid.info)) sous le titre « Collection of dementia-friendly community case studies across Europe ».

sociale, sont également très diversifiées. Le rapport d'étude contient un certain nombre d'exemples de « communautés locales inclusives pour les personnes atteintes de démence ») dans toute l'Europe qui illustrent parfaitement que le « mouvement » dit des « DFCs » peut prendre de nombreuses formes.

Le rapport d'étude présente un certain nombre de bonnes pratiques en Europe qui ont permis aux personnes malades de conserver ou reprendre leur place dans la cité et de participer à la vie publique, avec et malgré leurs troubles cognitifs. Toutefois, l'étude ne représente qu'un moment dans le développement des initiatives présentées et ne prétend pas fournir un panorama complet de tout ce qui a été accompli dans ce domaine.

## Conclusions

Les conclusions présentées dans le rapport sont le résultat d'une analyse documentaire, d'une enquête en ligne et d'entretiens téléphoniques. Si le rapport propose une analyse synthétique des résultats issus de ces trois sources d'enquête, une description détaillée pour chacune d'entre elles est présentée dans les annexes du rapport d'étude.

Les pré-requis suivants ont été retenus :

- a) le terme « communauté locale » a été essentiellement défini comme une localité géographique, sans se référer ni aux communautés d'identité (LGBT, minorités ethniques, etc.) ni aux communautés d'intérêts. Le terme générique « communautés locales inclusives pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée » renvoie à une vaste gamme d'activités, de projets et d'initiatives visant à améliorer la qualité de vie des personnes malades ainsi qu'à créer des environnements locaux sensibilisés et accueillants dans lesquels les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée peuvent continuer à apporter leur contribution;
- b) les personnes malades sont considérées comme citoyens de la communauté locale au sens large, et non pas comme des personnes définies, en raison de leur maladie, comme des « patients » ou des « bénéficiaires de services »;
- c) l'adaptation d'une organisation ou d'un service aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer constitue l'une des pierres angulaires pour une meilleure inclusion sociale, au plan local, des citoyens vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, mais n'est pas une condition suffisante.

Le rapport a isolé **quatre facteurs essentiels** à la construction d'un environnement local bienveillant permettant aux personnes malades de bien vivre, là où elles sont, et de maintenir le lien qu'elles souhaitent et peuvent conserver avec la cité. Il s'agit des critères suivants:

1. *Proposer des actions de formation, d'éducation et de sensibilisation à la maladie d'Alzheimer*  
Sensibiliser l'opinion constitue un élément clé du développement d'une « DFC ». Les niveaux de connaissance et de compréhension de la maladie d'Alzheimer ont été jugés globalement faibles par les enquêtés, ce qui s'explique en partie par la peur, la honte et la stigmatisation qui entourent encore cette maladie. Les actions de sensibilisation constituent probablement l'élément le plus

concret dans le processus de construction d'une « DFC », puisqu'elles peuvent impliquer une grande diversité de membres de la communauté locale. Toutefois, il est beaucoup plus difficile d'évaluer les types d'informations que les personnes reçoivent et ce qu'elles en font. En outre, des informations imprécises peuvent être trompeuses et risquent d'accroître la stigmatisation de la maladie.

*2. Inclusion et implication active des personnes malades dans les communautés locales au sein desquelles elles vivent*

Bien que l'inclusion et l'implication des personnes malades peuvent être définies de différentes façons, le message clé exprimé dans le rapport d'étude est qu'une communauté locale est véritablement bienveillante et inclusive si les personnes malades n'y sont pas traitées comme des sujets passifs, ni comme des destinataires de services qui leur « sont rendus ». Dans cette perspective, l'implication des personnes malades à des stades évolués ou habitant dans des territoires isolés a été considérée comme un défi particulièrement complexe à relever.

*3. Encourager et soutenir les partenariats, les réseaux et les collaborations pour construire une « communautés locale inclusive pour les personnes malades »*

Il est clair qu'aucune organisation ne peut porter à elle seule une dynamique locale permettant, dans la durée, aux personnes malades de rester parties prenantes de la vie sociale locale. D'après l'étude, la collaboration entre les différentes composantes de la collectivité locale, que ce soit par le biais de processus formels ou informels, constitue un élément essentiel pour initier et faire vivre cette dynamique locale. L'étude montre que les partenariats réussis sont souvent les plus diversifiés, à savoir ceux qui impliquent les services et pouvoirs publics locaux (les maires, etc.), les associations, les entreprises, les groupes communautaires, les organisations religieuses ainsi que les personnes malades et leur entourage. Ces partenariats remplissent de nombreuses fonctions. Ils favorisent le partage d'informations et des ressources et l'apprentissage collectif ; ils contribuent au suivi des progrès accomplis et de l'impact obtenu ainsi qu'au soutien aux parties prenantes ; ils permettent la promotion, le développement et la cohérence de la démarche.

*4. Mobiliser et partager les ressources nécessaires à la création d'une « communauté adaptée aux personnes atteintes de démence ».*

Si les ressources ont été moins souvent mentionnées dans l'étude, celle-ci a néanmoins montré l'importance (et la difficulté) de disposer des ressources nécessaires au moment adéquat.

Le rapport d'étude donne également des informations sur le lien entre les **politiques et stratégies publiques concernant la maladie d'Alzheimer et le développement de « DFCs »**. En particulier, les conclusions du rapport indiquent que la plupart des activités liées aux « communautés locales inclusives pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer » sont mises en œuvre au niveau régional, municipal ou local. Dans six des pays ayant répondu à l'enquête, le gouvernement a adopté une stratégie nationale sur la maladie d'Alzheimer qui soutient le développement de « DFCs ». Dans plusieurs pays, les programmes nationaux relatifs à ces démarches sont pris en charge par le secteur associatif (généralement des associations mobilisées dans le champ de la maladie d'Alzheimer). Par ailleurs, certaines initiatives menées par des autorités nationales, régionales ou municipales sont très centralisées et répondent à une approche « descendante ». Les autres initiatives sont locales, de proximité et basées sur une approche résolument « ascendante ». Certaines actions combinent efficacement ces deux

approches, tandis que d'autres rencontrent difficultés et tensions. Cela étant, quelle que soit l'approche adoptée (ascendante ou descendante), les démarches analysées dans le cadre de cette étude semblent bénéfiques puisqu'elles favorisent, là où elles sont développées, une sensibilisation de tous et des actions concrètes pour améliorer la qualité de vie des personnes malades. Enfin, certaines initiatives menées au niveau européen incluent un soutien aux « DFCs », malgré l'absence de définition d'un modèle unique et de programme exhaustif au niveau européen (hormis l'EFID) soutenant le développement de ce type de démarches.

Certaines **forces et faiblesses** concernant le développement d'un environnement local plus accueillant ont été recensées. La diversité des personnes, des organisations et des pays impliqués dans le développement des « communautés inclusives », inhérente à ces démarches, favorise l'innovation, la créativité, les nouveaux partenariats et la collecte de ressources. De manière plus générale, le développement des démarches de type « DFC » permet de penser différemment l'enjeu de la maladie d'Alzheimer ainsi que la manière dont la société y fait face.

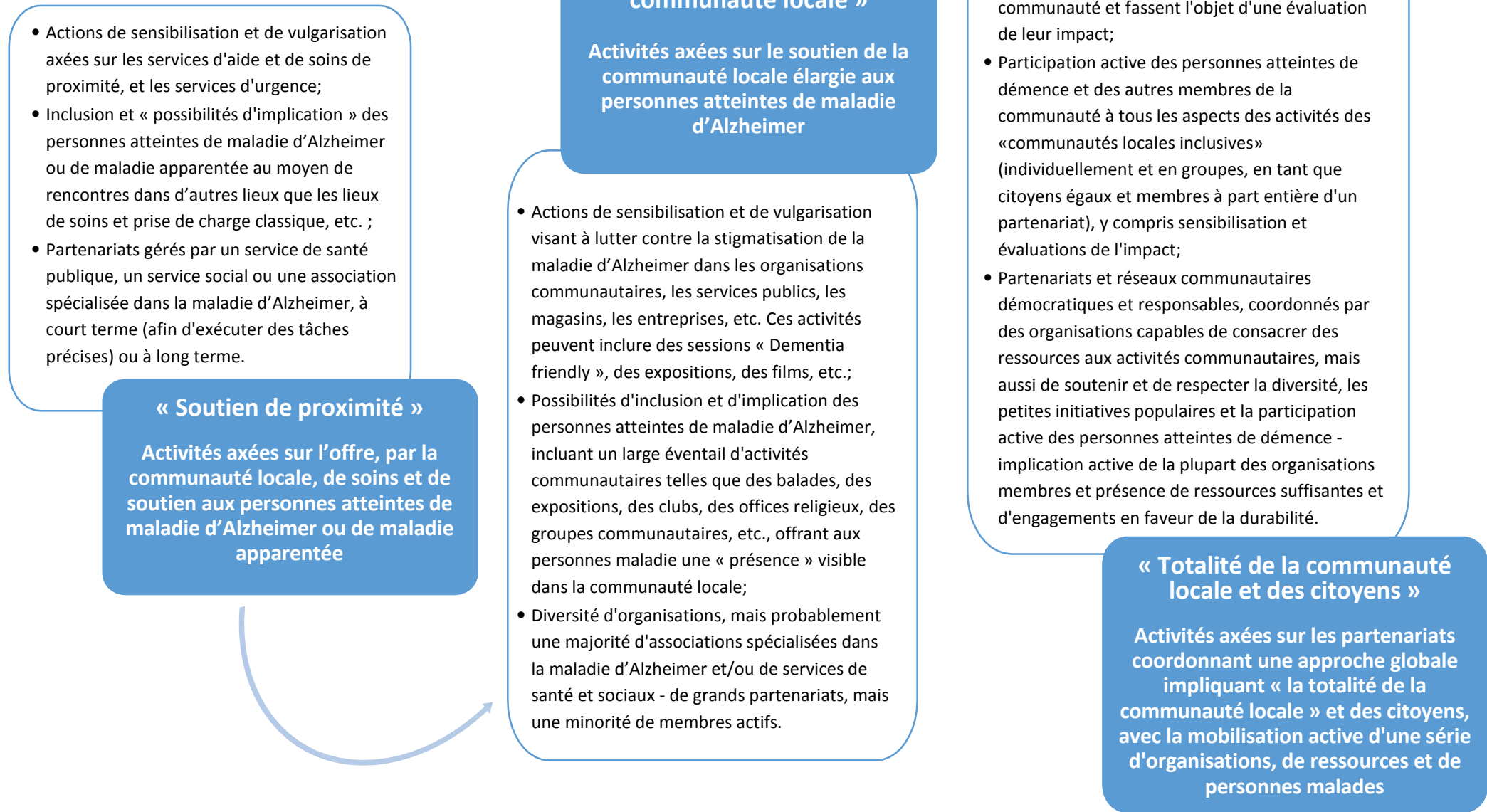
Parmi les difficultés à surmonter, l'étude montre que, dans de nombreux cas, le manque de ressources représente un véritable problème, en particulier dans des pays où les services publics sont limités ou sous-développés. Remédier aux problèmes des ressources et de la durabilité a été jugé primordial. On ne peut raisonnablement s'attendre à ce que la plupart des « DFCs » soient créées ou maintenues, sans un certain degré d'engagement ou de soutien de la part des gouvernements ou autorités locales. Malgré l'importance cruciale de trouver des moyens d'évaluer et de démontrer l'impact de ce type de démarches, l'étude n'a identifié que peu d'exemples d'outils d'évaluation et de mesure d'impact.

Le rapport d'étude se termine par la présentation d'une série de domaines d'action ou de perspectives envisageables en vue de susciter le développement d'environnements locaux favorisant la présence et l'implication des personnes malades dans la vie sociale locale.

### [Une taxonomie pour les activités des « communautés locales inclusives pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer » \(DEM-FACT\)](#)

Enfin, sur la base de ses conclusions, le rapport d'étude définit trois «types» ou groupes pouvant être utiles pour les organisations souhaitant s'inscrire dans un processus de développement de « DFCs ». Le graphique ci-dessous, «Taxonomie des pratiques des "communautés locales inclusives pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée"», décrit ces étapes. Il convient de noter d'emblée qu'il ne s'agit pas nécessairement d'un processus linéaire. Dès lors, certaines activités d'un groupe peuvent également se retrouver dans un autre type, tandis que toutes les activités incluses dans un groupe ne sont pas forcément réalisées en même temps.

*Graphique 1 - Une taxonomie pour les pratiques des « communautés locales inclusives pour les personnes atteintes de maladie d'Alzheimer » (DEM-FACT)*



### **Quelques citations de l'enquête en ligne**

*«Inviter les citoyens à parler de la maladie d'Alzheimer, à se débarrasser des tabous et à accueillir les personnes malades comme des citoyens «normaux» ayant quelques besoins de soutien particuliers».*

*«Sensibiliser l'opinion et fournir une formation de base aux services communautaires locaux... Des activités de sensibilisation/formation devraient être mises en place dans les écoles pour les étudiants à partir de 14 ans.»*

*«Travailler avec les groupes de manière positive afin d'étudier les possibilités d'adapter davantage les circonstances aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, les actions qui marchent, et les moyens de replacer la personne malade au centre de la conversation».*

*«Sensibilisation du public au niveau national [...] Les personnes travaillant dans les services publics et la vente doivent recevoir une formation sur la manière de gérer les personnes désorientées (banques, autobus, supermarchés, etc.)»*

*«Nous ne considérons pas la maladie d'Alzheimer comme un «poids» pour la société, mais plutôt comme une opportunité de se débarrasser des stéréotypes et de changer les pratiques de la société. Notre société est parvenue à «donner le temps de vivre», mais à présent, elle doit «donner la vie au temps».*