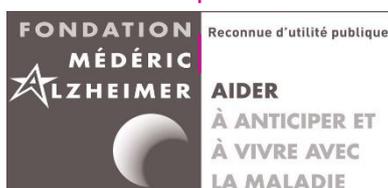


Dossier thématique



Décembre 2016 - N° 4

## Solitude et maladie d'Alzheimer

Dossier thématique réalisé à partir d'une sélection d'articles de la Revue de Presse nationale et internationale couvrant la période de décembre 2014 à novembre 2016

**Jacques Frémontier**

Journaliste bénévole à la Fondation Médéric Alzheimer

# Table des matières

---

<b>Solitude et maladie d'Alzheimer .....</b>	<b>1</b>
<b>I. UNE MALADIE DE LA PSYCHE .....</b>	<b>2</b>
I-1. La psyché comme théâtre du trouble.....	2
I.1.a. Une maladie de l'être .....	2
I-1-b. Une maladie du faire .....	3
I-1.c Une maladie du dire .....	4
I.1.d. La solitude des aidants .....	6
I-2. La psyché comme instrument d'une thérapeutique.....	8
I.2.a. Le crépuscule du médicament .....	8
I.2.b . Détecter la solitude .....	8
I.2.c. Le style de vie comme prévention .....	9
I.2.d. La prise de parole des personnes malades .....	11
I.2.e. Une nouvelle culture du soin .....	13
I.2.f. Nouvelle ontologie, nouvelle éthique .....	16
<b>II- UNE MALADIE DU CORPS SOCIAL.....</b>	<b>18</b>
II.1. Une société de déliaison .....	18
II-1.a. Déliaison et démence .....	19
II.1.b. Les territoires de la déliaison.....	32
II.2. Le commencement de la re-liaison.....	42
II.2.a. Le soutien par les pairs .....	42
II.2.b. La mobilisation civique .....	47
II.2.c. Une réflexion sur la ville et l'habitat.....	52
II.2.d. Les aides institutionnelles.....	56
II.2.e Les nouvelles technologies .....	60
II.2.f. Une prise en charge en réseau.....	63
II.2.g. Le désir et le plaisir .....	64
<b>Valeurs du soin, valeurs de la République .....</b>	<b>68</b>

## Solitude et maladie d'Alzheimer

---

Pourquoi la solitude ? Parce que, face au déclin cognitif, elle apparaît, de plus en plus, comme un élément de risque majeur. Parce que, quand survient la maladie, le maintien ou la restauration du lien social doit se situer au cœur de toute stratégie d'accompagnement et de soutien.

Qu'est-ce que la solitude ?

« Parler de solitude, ce n'est pas toujours parler de personnes seules et, à l'inverse, parler de personnes seules, ce n'est pas forcément approcher la solitude. La solitude ne s'apprécie pas à l'aune de l'isolement : c'est un sentiment plus qu'une caractéristique. On peut être isolé de multiples manières : géographique, sociale, affective, mais on sentira éventuellement la solitude sans qu'aucun des critères d'isolement ne soit présent. » (Michèle Dion, *Gérontologie et société*, juin 2016).

« L'isolement décrit l'absence de contact social, c'est-à-dire de contact avec des amis, des membres de la famille, d'implication dans la vie locale ou l'accès à des services. En d'autres termes, l'isolement social est un état objectif, mesurable par le nombre de contacts qu'a une personne. La solitude diffère de l'isolement social. C'est un état subjectif. Certaines personnes se sentent seules même si elles ont des contacts réguliers avec d'autres personnes ; d'autres ont peu de contacts, mais ne se sentent absolument pas seules. La solitude émotionnelle est l'absence d'un « autrui significatif » (*significant other*) avec qui former un attachement émotionnel. La solitude sociale est l'absence d'un réseau social d'amis, de voisins ou de collègues. En Angleterre, un référentiel du ministère de la Santé (*Adult Social Care Outcomes Framework-ASCOP*) intègre, pour la première fois, une mesure de l'isolement social, qui devient un critère de performance pour les autorités locales. »

*Alzheimer's Society. Dementia 2013: the hidden voice of loneliness. Avril 2013.*  
[www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download\\_info.php?fileID=1677](http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677) (texte intégral).

Ces définitions, ou ces mises en garde, nous permettent de mesurer l'extrême complexité d'une problématique qui se trouve aujourd'hui au carrefour de toutes les réflexions sur les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

La solitude traduit une double vulnérabilité : celle de la psyché (la solitude est une maladie de l'âme) et celle du corps social (la solitude est une maladie de la société).

## I. UNE MALADIE DE LA PSYCHE

---

Reportons-nous douze ans en arrière : la doxa du début des années 2000 nous enseigne que la maladie se réduit - c'est évidemment un peu caricatural - à un dysfonctionnement cérébral, lié à l'accumulation de plaques amyloïdes et/ou de protéine tau. La recherche se focalise donc sur une course à la molécule-miracle qui mettrait fin à cet artefact.

La première fois, dans la revue de presse, où la psyché apparaît clairement comme un déterminant de la maladie, c'est en février 2007.

« Les personnes âgées confrontées à la solitude auraient deux fois plus de risque de développer la maladie. C'est ce qui ressort d'une étude menée par des chercheurs de l'université Rush, à Chicago, et publiée dans les *Archives of General Psychiatry*. L'équipe du Pr Robert Wilson a suivi huit cent vingt-trois personnes âgées pendant quatre ans et leur a soumis un questionnaire sur leur sentiment de solitude. A chaque réponse une note. La solitude pourrait affecter des parties du cerveau en relation avec la connaissance et la mémoire.

[www.tf1.lci.fr](http://www.tf1.lci.fr), 12 février 2007 ; *Arch Gen Psych*, Wilson RS et al, février 2007 ; *Le Figaro* , 9 février 2007.

### I-1. La psyché comme théâtre du trouble

#### I.1.a. Une maladie de l'être

La maladie d'Annie Girardot (1931-2011), morte de la maladie d'Alzheimer, nous offre un exemple très parlant de cet effacement de l'être :

« La fille d'Annie Girardot, Giulia Salvatori, avait déclaré le 21 septembre « 2010, à l'occasion de la Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer : « elle a largué les amarres (...). Maman ne se souvient pas qu'elle a été actrice » (*Le Parisien*). Anne Jeanblanc écrit : « apprendre que cette femme avait désormais oublié sa carrière de comédienne, qu'une immense partie de sa vie disparaissait de sa mémoire, donnait une dimension redoutable à l'inexorable fuite en avant de cette maladie ». Depuis 2006, Annie Girardot avait dévoilé le mal qui la rongait. Quand on lui expliquait qu'elle avait tourné plus d'une centaine de films, elle répondait que ce n'était « pas possible » ; elle pointait un doigt sur sa tempe et le tournait comme pour dire « vous êtes zinzin ».

[www.lepoint.fr](http://www.lepoint.fr), [www.lexpress.fr](http://www.lexpress.fr), [www.commeaucinema.com](http://www.commeaucinema.com), 1<sup>er</sup> mars 2011. [www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr), 2 mars 2011. [www.ozap.com](http://www.ozap.com), [www.lejdd.fr](http://www.lejdd.fr), [www.leparisien.fr](http://www.leparisien.fr), 28 février 2011. *Le Parisien*, 21 septembre 2010.

Richard Taylor, docteur en psychologie vivant avec les symptômes de la démence depuis plus de dix ans (mort en 2015), écrit à propos des activités de réminiscence : « Je crois que la démence est d'abord et surtout le résultat de notre attention qui va de guingois (*attention gone awry*). Lorsque nous perdons notre concentration consciente, notre cerveau se remplit rapidement de ce que nous avons perdu, quelque chose qui rappelle le passé, parfois le cerveau y arrive, parfois il envoie des messages mitigés (...) Le cerveau se met en pilotage automatique ».

*Taylor R. Alzheimer's From the inside out. Reports from between the ears and the heart and spirit of Richard Taylor, a person living with the symptoms of dementia.* Novembre 2011. [www.richardtaylorphd.com](http://www.richardtaylorphd.com);

Thierry Gallarda, psychiatre, psychothérapeute, décrit ce qu'il appelle « les fondamentaux de la maladie : « chape de la solitude, peur de la mort et tristesse d'abandonner les siens, douleur de vieillir dans son âme et dans son corps, effroi de la rencontre avec ces maladies qui provoquent une dégénérescence du cerveau jusqu'à la perte inéluctable du sentiment de soi, tentation de la dépression et de la régression voire d'une mort volontaire (...) ». « L'identité de la personne est ébranlée, ajoute Jacques Gaucher, professeur de psychologie à l'Université Lyon-2 : « l'annonce de la maladie d'Alzheimer est particulière en ce sens qu'elle

véhicule le spectre de la "démence". Ce vocable est aujourd'hui proscrit parce qu'il est insupportable pour la société. Mais, la personne concernée, ses proches, ne sont-ils pas confrontés à la "double peine" d'être exposés à la *démentification*, la perte d'identité plus ou moins rapide et inéluctable et, dans le même temps, à l'interdit d'en dire quelque chose. »  
[www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013\\_programme.php](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/universitedete2013_programme.php), juin 2013.

Le psycho-pathologue Jean-Marc Talpin approfondit encore la description clinique de la maladie « Les problèmes moteurs de déplacement, de préhension conduisent le sujet à faire l'expérience de la perte de pouvoir sur lui-même, sur son propre corps, éventuellement sur les autres, avec éventuellement une blessure narcissique. Il dépend fondamentalement des autres. « Ceci comporte des risques d'isolement à deux égards : soit parce que la famille ou les professionnels ne déplacent pas le sujet selon ses désirs, le laissant dans un coin pour de longues durées ; soit parce que le sujet lui-même préfère s'isoler, en particulier du fait de sentiments de honte causés par sa dépendance ou de difficultés de communication. » Les difficultés sensorielles peuvent aussi conduire à un isolement important : d'une part en raison de la baisse, voire de la disparition des perceptions, qui conduit à un sentiment d'insécurité et à un isolement relationnel ; d'autre part en raison d'une interprétation de persécution : la difficulté de perception est attribuée à une intention malveillante des autres (pourquoi font-ils exprès de parler bas ?), ou à des angoisses archaïques, l'environnement devenant porteur de menaces que le sujet ne peut plus voir ou entendre venir. » (...). Il décrit enfin contraire l'expérience d'une solitude faite de vide, d'absence, d'abandon, de dérégulation. »

Talpin JM. *Être seul : avec ou sans autre(s) ?* *Gérontologie et société* 2016 ; 38 (149) : 79-90. Juin 2016. [www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-1-page-79.htm](http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-1-page-79.htm)

Gérard Depardieu incarne un gardien de maison atteint de la maladie d'Alzheimer. Le film du réalisateur français Bruno Chiche, est une adaptation de *Small World*, roman de l'auteur zurichois Martin Suter. Pour Ghrania Adamo, de [swissinfo.ch](http://swissinfo.ch), « l'œuvre touche par son sujet mais pas par le jeu de l'acteur », et il manque « la part de fiel » de Martin Suter, « qui donne une épaisseur à son écriture ». Bruno Chiche s'en défend : « je ne fais pas une transposition exacte du roman. Ce qui m'intéresse, c'est la maladie d'Alzheimer de Conrad, cet effritement de la mémoire qui est tragique mais en même temps salvateur car il vous allège la vie et vous libère en quelque sorte. Je trouve que, sur ce plan-là, Martin Suter a fait un excellent travail. Il me rappelle de grands auteurs comme Thomas Mann et Thomas Bernhard. L'un et l'autre ont su donner, respectivement dans *La Montagne magique* et *Le neveu de Wittgenstein*, une saveur romanesque à une vie hors du temps, à un isolement provoqué par la maladie ». « Je suis moi-même très sensible à cette expérience de l'extrême que j'ai vécue assez longtemps dans un hôpital à la suite d'un accident, poursuit le cinéaste. J'ai donc relu à cette occasion *Small World* ; c'est de là que m'est venue l'envie de le porter à l'écran ». Bruno Chiche a choisi Gérard Depardieu « en raison de ce qu'il représente psychologiquement pour le rôle. Il est un peu cousin du héros, dans ce sens qu'il vit aujourd'hui dépouillé de toute forme d'ego. Pendant le tournage, il parlait beaucoup de la mort de son fils et de celle de quelques proches. Comme son personnage, Depardieu donnait l'impression de flotter entre deux mondes, le présent et le passé ». [www.swissinfo.ch](http://www.swissinfo.ch), 18 avril 2011.

## I-1-b. Une maladie du faire

Une étude de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer identifie les différentes formes de dépendance liées à la maladie : « pour la personne malade, une dépendance corporelle, relationnelle, économique et physique (...). À un stade évolué, la maladie affecte la liberté d'agir pour soi et pour les autres, elle met en péril l'expression, la faculté de compréhension et la décision. »

[www.fondapol.org/fondapol-tv/colloque-%C2%AB-ou-ai-je-la-tete-%C2%BB-videos/](http://www.fondapol.org/fondapol-tv/colloque-%C2%AB-ou-ai-je-la-tete-%C2%BB-videos/), 27 octobre 2011.

Le Collectif inter-associatif « Combattre la solitude des personnes âgées » a confié au CREDOC (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie) une étude qualitative visant à apprécier l'impact des interventions bénévoles sur l'isolement et la perte d'autonomie des personnes âgées. « Les situations d'isolement et de perte d'autonomie qui ont pu être observées dans le cadre de cette étude révèlent à quel point les incapacités croissantes à "faire par soi-même", associées au délitement plus ou moins progressif ou brutal du tissu relationnel, modifient en profondeur la relation au monde (l'habitus) des personnes âgées, ainsi que les repères et relais structurants qui leur permettent d'affronter au quotidien la vie à domicile. La perspective de ne plus pouvoir vivre chez soi impacte l'état physique, psychologique et émotionnel des personnes âgées et fait émerger un besoin croissant de disposer d'un réseau relationnel pour y trouver soutien et appui. » Galdemar V et Gilles L. *Étude qualitative des effets de l'intervention bénévole sur l'isolement et la perte d'autonomie des personnes âgées. Rapport transversal*. CREDOC. Octobre 2013.

### I-1.c Une maladie du dire

Le gériatre Michel Davin caractérise la maladie d'Alzheimer comme « une maladie de la relation à autrui qui ne permet au patient de s'exprimer que par la sensorialité (regard, toucher, gestuelle...), alors que la parole qui fait le propre de l'homme n'est plus capable d'exprimer correctement l'angoisse absolue d'une déchéance irrémédiable. » (Davin M. *Manifeste urgent contre la démence. Revue de Gériatrie*, 2013 ; 531-532.)

Faute d'un langage verbalisé, la personne malade tente une communication non-verbale. Tout devient langage. « Notre difficulté, lorsque nous apportons du soutien à ceux qui luttent pour s'exprimer verbalement, est de reconnaître l'importance du comportement comme moyen de communication, tout au long du parcours d'une personne vivant avec une démence », écrit Wendy Perry, du centre de développement de services pour la démence (DSDC) à l'Université de Stirling (Ecosse). « Nous devons voir ce comportement comme la communication d'un besoin non satisfait. En répondant à un besoin en tant qu'être humain vis-à-vis d'un autre être humain, plutôt qu'en regardant le comportement comme un symptôme médicalisé, nous pouvons apporter des réponses et des interventions dignes, mettant en avant la valeur de toutes les personnes, quel que soit leur statut cognitif. C'est tellement important le comportement stressé n'est pas un symptôme de la démence, c'est le symptôme d'une tentative de communiquer. » Pour Wendy Perry, « il est souvent facile de manquer des petits signes de souffrance morale, qui traduisent l'anxiété, la solitude et l'ennui. Il est essentiel que nous développions nos compétences d'observation. Apprendre à écouter les personnes avec nos yeux est un savoir-faire vital dans nos rôles de soutien. Le comportement comme mode de communication ressemble beaucoup à la verbalisation : si quelqu'un n'entend pas ce que nous disons, nous le disons plus fort. »

Université de Stirling. *Dementia Services Development Center. Newsletter*, juin 2016.

Les délires (*delusions*) sont l'un des symptômes fréquents des démences. En raison d'une conception biologique des comportements, les délires sont habituellement considérés comme des troubles psychotiques. Jiska Cohen-Mansfield et ses collègues, de l'Institut du vieillissement *Herczeg* de Tel-Aviv (Israël), ont mené une étude qualitative et quantitative auprès de soixante-quatorze résidents de maisons de retraite âgés de soixante-cinq ans et plus et atteints de démence. Les personnes présentant des délires avaient davantage de difficultés pour réaliser les activités de la vie quotidienne, et étaient davantage atteintes de déficits visuels et auditifs. Les chercheurs ont utilisé l'échelle comportementale spécifique *Behave-AD* pour évaluer six catégories de délires : « ma maison n'est pas ma maison » ; le vol ; le danger ; l'abandon ; la mauvaise identification ; et d'autres délires non-paranoïdes. Les thèmes dominants apparaissant dans le délire des personnes atteintes de démence concernent la réalité, la désorientation, l'impression de revivre des événements passés, la solitude et l'insécurité, l'ennui et la provocation (*trigger*). Ces résultats suggèrent que, pour la plupart des personnes malades ayant participé à l'étude, les délires ne représenteraient pas des symptômes

psychotiques (qui constituent dans l'approche psychanalytique une tentative de reconstruction de la réalité perdue), car ils peuvent de fait représenter la réalité. De plus, les symptômes ne sont ni caractéristiques ni irréfutables pour être considérés comme psychotiques. Pour les auteurs, l'utilisation du terme « délire » relègue le comportement de la personne au domaine des phénomènes psychiatriques sévères et empêche d'en comprendre le sens caché.

Cohen-Mansfield J et al. *The meanings of delusions in dementia: a preliminary study*. *Psychiatry Res*, 11 juin 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21669463](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21669463).

Mais toutes les dépendances peuvent se cumuler. Maladie de l'être, maladie du faire, maladie du dire s'additionnent parfois et se renforcent mutuellement.

Une étude de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) permet d'identifier différentes formes de dépendances spécifiques à la maladie : « pour la personne malade, une dépendance corporelle, relationnelle, économique et physique ; pour l'aidant, une dépendance qui tient à un investissement sans répit, dans un contexte de fragilité et souvent de solitude. À un stade évolué, la maladie affecte la liberté d'agir pour soi et pour les autres, elle met en péril l'expression, la faculté de compréhension et la décision. La maladie d'Alzheimer se distingue d'autres maladies par le cumul et l'accélération des dépendances et des vulnérabilités. Plus qu'une pathologie, elle apparaît donc comme un enjeu de société prioritaire. Notre modèle social et ses valeurs sont interrogés ». « Comment penser les choix politiques face à ce phénomène complexe, évolutif, actuellement non maîtrisable ? », s'interroge *Fondapol*. Quels dispositifs mettre en œuvre afin de sauvegarder les droits des personnes malades et de leurs proches au sein de la cité, de renforcer les conditions d'une vie digne en institution ? À la veille de la Journée mondiale Alzheimer, avec l'EREMA, la Fondation pour l'innovation politique (*Fondapol*, d'orientation « libérale, progressiste et européenne ») a organisé au ministère de la Santé une soirée de réflexion : intitulée *Où ai-je la tête ? Alzheimer, dépendance et vulnérabilité*. » Le site de *Fondapol* a mis en ligne la vidéo du débat, animé par Emmanuel Hirsch, directeur de l'EREMA, et qui réunissait Jean-Claude Ameisen, professeur d'immunologie, membre du Comité consultatif national d'éthique, producteur à *France Inter* ; Fabrice Gzil, responsable du pôle études et recherches de la Fondation Médéric Alzheimer ; Corine Pelluchon, philosophe, maître de conférences à l'université de Poitiers, spécialiste de philosophie politique et d'éthique appliquée ; Bernadette Puijalon, maître de conférence en anthropologie à l'université *Paris-Est Créteil*, Dominique Reynié, directeur général de la Fondation pour l'innovation politique, et Roselyne Bachelot-Narquin, ministre des Solidarités et de la cohésion sociale.

[www.fondapol.org/fondapol-tv/colloque-%C2%AB-ou-ai-je-la-tete-%C2%BB-videos/](http://www.fondapol.org/fondapol-tv/colloque-%C2%AB-ou-ai-je-la-tete-%C2%BB-videos/), 27 oct. 2011.

Pour Seth Cohen, otorhinolaryngologiste au centre de la voix de l'Université *Duke* de Durham (Caroline du Nord, Etats-Unis), les troubles de l'audition et de la voix sont plus fréquents que l'on ne l'imaginait jusqu'à présent. Associés, ils deviennent « dévastateurs » sur les compétences de communication et le bien-être général. Ces incapacités surviennent souvent ensemble, et augmentent la probabilité de dépression et d'isolement social. Près de la moitié des personnes âgées de soixante-cinq ans et plus présentent une perte auditive, et une sur trois des troubles vocaux tels qu'un enrouement. Dans une étude présentée à la société américaine d'otorhinolaryngologie, portant sur deux cent quarante-huit personnes ayant un âge médian de 82.4 ans, l'auteur montre que les deux incapacités sont présentes dans 11% des cas.

[www.medicalnewstoday.com](http://www.medicalnewstoday.com), 1 juin 2009. [www.agingcare.com](http://www.agingcare.com), 8 juin 2009.

Un article multidisciplinaire, publié par le service de neurologie de l'Université de Californie à San Francisco (Etats-Unis), compare le processus de perte de mémoire décrit dans le roman de l'écrivain colombien, prix Nobel de littérature 1982, à celui des personnes atteintes de démence sémantique. La ville de Macondo est ravagée par une épidémie, dont le symptôme le plus dévastateur est la perte « du nom et de la notion des choses ». Afin de combattre cette perte insidieuse de connaissance, l'un des protagonistes, José Arcadio Buendía, « marque tous les

objets de leur nom : table, chaise, horloge, porte, lit, poêle. En étudiant les possibilités infinies d'une perte de mémoire, il se rendit compte qu'un jour viendrait où l'on reconnaîtrait les choses au moyen de l'inscription, mais nul ne se souviendrait de leur usage ». *Cent ans de solitude*, publié en 1967, récit d'une famille sur plusieurs générations vivant dans une ville imaginaire et condamnée à vivre cent ans de solitude, décrit sur le mode littéraire une « démence sémantique collective », plusieurs années avant la reconnaissance de ce syndrome en neurologie. Selon les auteurs, le roman est aussi une source d'inspiration pour tous ceux qui veulent se battre, au niveau d'une ville, contre « les sables mouvants de l'oubli ». La démence sémantique, décrite pour la première fois en 1975, est considérée aujourd'hui comme l'une des variantes principales de la dégénération lobaire fronto-temporale.

Rascovsky K et al. « *The quicksands of forgetfulness*": *semantic dementia in One Hundred Years of Solitude*. *Brain*, 15 mai 2009.

### I.1.d. La solitude des aidants

N'oublions pas la solitude des aidants, dont une statistique américaine nous révèle que 38% meurent avant la personne dont ils assument la charge.

Seuls 15% des aidants déclarent ne jamais ressentir de découragement, montre l'enquête *Opinionway*. Ce sentiment est le plus souvent ressenti chez les aidants permanents. Les périodes de découragement sont physiques tout autant que morales : stress, solitude et déprime. Logiquement, le ressenti est plus fort lorsque l'activité d'aidant se passe mal. 78% des aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives se confient lorsqu'ils sont découragés : en priorité à un proche (58%), à un professionnel de santé (28%), et 22% ne parlent à personne des difficultés rencontrées. La moitié des répondants se remémore ses motivations premières en phase de découragement : ils sont devenus aidants parce que c'est évident (39% des aidants), par sens du devoir (54%) ou sous contrainte extérieure (60%). Dans les phases de découragement, l'affection, l'amitié, l'amour ne sont une motivation que dans 44% des cas. Espace national de réflexion éthique et maladies neurodégénératives, Espace éthique région Ile-de-France - *Opinionway. Étude auprès d'aidants - Accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivation, vécus, aspirations*. Août 2015. [www.espace-ethique.org/sites/default/files/Etude%20Aidants%20Ethique%202015.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Etude%20Aidants%20Ethique%202015.pdf), 15 septembre 2015 (texte intégral).

Pour Sandra Sapio, psychologue coordinatrice du numéro national d'appel 3977, si la plainte des appelants est relativement aisée à exprimer (les obstacles sont facilement identifiés), la demande est rarement formulée. Plusieurs éléments freinent l'accès à une demande explicite : le manque d'information concernant les aides, les structures, les droits ; la solitude et le manque de temps pour autre chose que la relation aidant-aidé ; le manque de lisibilité des systèmes d'aide et des dispositifs, qui rend les démarches difficiles pour qui manque déjà de temps et d'énergie ; le débordement émotionnel dû à l'épuisement psychologique qui suit l'épuisement physique : l'appelant est centré sur ce qu'il n'arrive plus à assumer et non sur ce qu'il pourrait faire à l'avenir. Ce manque d'aptitude retentit chez l'appelant en terme de culpabilité et par la perte de son sentiment d'utilité dans la vie (s'il est aidé) ou vis-à-vis de la personne à aider (s'il est aidant). *Agevillage*, juillet 2008.

La Société Alzheimer britannique a ouvert une nouvelle section de son site Internet destinée à répondre à des questions fréquentes que les aidants trouvent parfois difficiles à poser à leur entourage, concernant notamment l'incontinence, la frustration et la solitude. Le contenu des réponses est extrait de la troisième édition de l'ouvrage *Alzheimer's and other dementias : answers at your fingertips*, rédigé par Harry Cayton, ancien directeur général de la Société Alzheimer britannique, le Dr Nori Graham (vice-présidente actuelle) et le Dr James Warner. Les auteurs ont accepté de répondre aux nouvelles questions générées par les utilisateurs du site.

[www.alzheimers.org.uk/faq](http://www.alzheimers.org.uk/faq), 29 novembre 2010. Cayton H, Graham N et Warner J. *Alzheimer's and other Dementias: Answers at your fingertips*. 2008. London (United Kingdom): Class Publishing. [www.class.co.uk](http://www.class.co.uk). ISBN: 9781859591482.

L'hôpital de Laakso à Helsinki (Finlande) a mené une enquête postale auprès de mille neuf cent quarante-trois conjoints aidants de personnes traitées par un médicament spécifique de la maladie d'Alzheimer. Les mille quatre cent trente-quatre répondants (mariés en moyenne depuis cinquante-deux ans) ont déclaré que le diagnostic avait été annoncé à leur conjoint de façon ouverte dans 93% des cas, et qu'ils préféreraient cette approche dans 97% des cas, bien que 55% des aidants aient développé des symptômes dépressifs après l'annonce. 71% des aidants se déclaraient suffisamment informés sur la maladie, et seuls 50% estimaient que le suivi de leur conjoint malade avait été correctement organisé. Dans une analyse qualitative complémentaire menée auprès de soixante-trois aidants, on observe des troubles anxieux, des sentiments de chagrin, de solitude et d'incertitude concernant le suivi des soins et de l'accompagnement. Laakkonen ML et al. *How do elderly spouse caregivers of people with Alzheimer disease experience the disclosure of dementia diagnosis and subsequent care?* *J Med Ethics* 2008; 34(6):427-430.

La grande nouveauté, c'est que les politiques d'aide visent désormais le couple aidant/aidé, dans son indissoluble et fragile unité.

Pour Marie-Jo Guisset-Martinez, ancienne responsable du pôle Initiatives locales à la Fondation Médéric Alzheimer, « on est passé du soulagement de l'aidant à la prise en compte du couple aidant-aidé » : l'évolution plus ou moins rapide de la maladie se jouant aussi dans la capacité à accompagner le conjoint. Elle cite plusieurs initiatives encouragées par la Fondation : dans l'Ain, la Mutualité sociale agricole (MSA) propose des cafés mémoire itinérants : dans un bistrot, pendant trois heures, une équipe pluridisciplinaire rencontre des familles ; des personnes sortent de leur isolement, s'informent, parlent de leurs difficultés face à la maladie. Une autre voie à explorer, souligne Marie-Jo Guisset-Martinez, est celle de l'accueil familial temporaire. Cette solution, largement pratiquée en Angleterre, en Espagne ou en Australie, est testée par des Conseils généraux qui forment des familles à accueillir des personnes malades : « ce n'est pas simplement un moyen pour le proche de quitter son fardeau. C'est aussi un temps de vacances pour la personne malade qui sort de son propre univers parfois étouffant ». Cette formule ne convainc pas Joëlle Le Gall, présidente de la FNAPAEF (Fédération des associations de familles et de résidents en maisons de retraite), qui estime que « l'accueil temporaire ne convient pas forcément aux familles. Se posent, en effet, les questions du coût des transports et de la solitude des aidants pendant cette période ». Pour elle, la priorité est d'avoir un personnel formé, qui trouve « les bons mots ». « Nous avons besoin de géronto-psychiatres qui accompagnent dans une même thérapie l'aidant et le malade ».

*Union sociale*, mars 2010.

La Haute Autorité de Santé recommande « que les aidants, familiaux comme professionnels, reçoivent une formation sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de familles. Un choix d'interventions doit être proposé aux aidants : soutien et accompagnement psychologique ; formation ; psychothérapie individuelle ou familiale. Ces interventions peuvent être proposées par les associations de familles, les MAIA, les ESA, les CLIC, les accueils de jour, les réseaux, les plates-formes de répit, etc. Les aidants qui présentent une souffrance psychologique doivent bénéficier d'une prise en charge spécifique. La souffrance psychologique de l'aidant et son isolement sont des facteurs de risque de maltraitance du patient. Des structures d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire permettent de soulager les aidants ». Haute autorité de santé. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations*. Décembre 2011.

[www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1148883/maladie-dalzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/maladie-dalzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge) (texte intégral).

## I-2. La psyché comme instrument d'une thérapeutique

### I.2.a. Le crépuscule du médicament

On sait que l'efficacité des quatre molécules utilisées dans le « traitement » de la maladie d'Alzheimer est de plus en plus remise en cause. « Effets modestes, mais réels », écrivent les experts des Centres mémoire de ressources et de recherches (CMRR). « Et l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) a accepté d'entendre ce témoignage » (*Gériatrie Psychologie Neuropsychiatrie du Vieillissement*, septembre 2016). « Efficacité au mieux minime qui n'atteint pas en tout cas le seuil de pertinence clinique », « effets indésirables importants, symptômes psychiques qui empoisonnent la vie quotidienne des malades », riposte la Commission de la transparence de la Haute Autorité de santé, qui propose de les « retirer de la liste des médicaments remboursables » ([www.liberation.fr](http://www.liberation.fr), 19 octobre 2016). La ministre de la Santé, Marisol Touraine, a provisoirement tranché. Elle s'est immédiatement opposée à tout déremboursement « tant qu'un protocole de soins ne sera pas non seulement élaboré, mais mis en place ». L'étonnement ne vient pas tant du constat - déjà bien connu - du faible « service rendu » des traitements médicamenteux, mais de l'accent mis désormais sur les interventions psychosociales : « prise en charge orthophonique, stimulation cognitive, mise en place d'activités motrices » ([www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr), 2 novembre 2016).

Une étude menée par Jiska Cohen-Mansfield, du département de promotion de la santé à l'Université de Tel-Aviv (Israël), évalue l'efficacité d'interventions non médicamenteuses chez des personnes âgées atteintes de troubles cognitifs. Une étude pilote contrôlée et randomisée en simple aveugle, menée auprès de quarante-quatre personnes âgées se plaignant de troubles de la mémoire, compare trois approches : la promotion de la santé, l'entraînement cognitif et un cours centré sur la participation. La fonction cognitive est évaluée de façon informatisée à l'aide de l'outil *MindStreams*, qui donne un score cognitif global. Les trois interventions améliorent significativement la fonction cognitive, et semblent réduire la solitude des participants. Les chercheurs recommandent des approches multiples chez les personnes âgées se plaignant de troubles de la mémoire, afin de répondre aux besoins d'une population hétérogène. Du matériel éducatif est nécessaire pour faire comprendre au grand public l'intérêt de ces approches multiples. »

Cohen-Mansfield J et al. *Interventions for older persons reporting memory difficulties: a randomized controlled pilot study*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 7 juillet 2014.  
[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25043482](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25043482).

### I.2.b . Détecter la solitude

Mais la solitude se cache. Comment la repérer ?

Les Drs Jean-Marie Vétel, président du Syndicat national de gérontologie clinique, et Jean-Marc Ducoudray, co-auteurs de la grille AGGIR (Autonomie gérontologie grille iso-ressources), rappellent les éléments indispensables pour la visite à domicile de l'évaluateur devant arrêter un plan d'aide pour une personne âgée. Une évaluation environnementale standardisée doit recueillir des informations sur l'environnement de la personne dans la cité (présence ou non de services, de l'accessibilité du domicile et de ses contraintes...), sur le lieu de vie (fonctionnalités et désavantages), sur l'entourage humain (famille et voisinage), sur les sentiments de la personne (sécurité, solitude, isolement, confort, bien-être, épuisement, expression des désirs). Le risque à éviter impérativement est qu'il ne reste que peu de place pour la parole de la personne et celle de son entourage. Ce n'est qu'après cet inventaire que l'évaluation de l'autonomie à l'aide de la grille AGGIR peut être faite et mise en parallèle avec des désavantages d'environnement en partie ou en totalité explicatifs de la perte d'autonomie, et identifier les compensations. Il s'agit d'identifier, avec la connaissance des éléments environnementaux recueillis préalablement, d'une part les aides et soutiens (éléments

facilitateurs), et d'autre part les facteurs qui contribuent aux difficultés de la personne dans la réalisation effective des différentes activités (obstacles à compenser).  
*Journal du Domicile et des services à la personne*, février 2009.

Le programme « *Sortir Plus* » vise à repérer, parmi les bénéficiaires les plus âgés, ceux qui cumulent les facteurs de risque (précarité économique, âge avancé, problèmes d'accès au logement), afin d'agir sur les facteurs de perte d'autonomie, de fragilisation ou de perte de résilience des personnes âgées. Pour Albert Lautman (directeur de l'action sociale de la Caisse nationale d'assurance vieillesse), il reste cependant à mettre en place des politiques renforcées pour promouvoir la lutte contre l'isolement et la solitude, ou l'adaptation de l'environnement et des logements. Seule « une évaluation sociale des besoins » permettra de sortir de l'approche prédominante en France qui analyse l'aide presque uniquement selon le nombre d'heures d'interventions consacrées aux tâches domestiques (...). Afin de prolonger les périodes de pleine autonomie, la CNAV envisage deux politiques d'intervention et de prévention : la première s'adressant à un public plus jeune, incluant des personnes qui préparent ou prennent leur retraite ; la seconde permettant de toucher un public qui dépasse les seules catégories précaires.

OCIRP. *Questions de priorité, question de dignité. 4<sup>e</sup> débat sur la dépendance et la perte d'autonomie*. 29 novembre 2011. [www.ocirp.fr/ocirpportail/index.php/](http://www.ocirp.fr/ocirpportail/index.php/).

En juin 2016 - et c'est sans doute une première - l'Agence nationale de l'évaluation de la qualité des établissements et services (ANESM) recommande ainsi aux professionnels du soin à domicile, sur son site internet, de chercher à repérer « un changement de caractère, une perte de convenances sociales, l'apparition d'un sentiment de préjudice ou de persécution. »

Dans une convention signée le 12 novembre 2014 entre la Caisse nationale d'assurance maladie et la Caisse nationale d'assurance vieillesse, les facteurs de risques de fragilité identifiés sont « l'absence d'activité, le renoncement aux soins, les difficultés d'accès aux droits, la solitude, l'inquiétude... ». Le repérage de ces situations s'effectue par le biais des observatoires mis en place par les CARSAT (Caisses d'assurance retraite et de la santé au travail) sur l'ensemble du territoire, et des signalements effectués à partir de l'accueil des assurés par les caisses primaires d'assurance maladie (CPAM) et les CARSAT, notamment lors du passage à la retraite.  
[www.apmnews.com/Documents/conventionplannationalproximitautonomiecnamtscnav.pdf](http://www.apmnews.com/Documents/conventionplannationalproximitautonomiecnamtscnav.pdf), 17 novembre 2014. *Actualités sociales hebdomadaires*, 14 novembre 2014.

Dans les deux cas, c'est donc bien de la psyché qu'il s'agit ici.

### 1.2.c. Le style de vie comme prévention

L'importance déterminante du style de vie, comme facteur de risque réversible : voilà une autre révélation de ces dernières années. Dès 2008, par exemple, plusieurs intervenants préconisent, de lutter non seulement contre les risques cardio-vasculaires (hypertension), mais aussi contre la solitude, notamment en stimulant la vie sociale et culturelle.

Pour Le Centre d'analyse stratégique, rattaché au Premier ministre, si tous les individus connaissent une évolution de leurs capacités mentales (concentration, mémorisation, résolution de problèmes, vitesse de traitement, etc.) au fil des années, ils ne sont pas tous atteints de façon équivalente et irréversible. Ainsi, chacun peut espérer influencer sur la réserve cognitive dont il dispose. Le Centre d'analyse présente huit propositions en faveur d'une stratégie de promotion en santé cognitive pour chaque période de la vie. « Dès l'enfance, favoriser l'accès à une éducation de qualité permet d'entrer dans une spirale vertueuse de prévention en santé cognitive et de lutte contre les inégalités sociales de développement. Par la suite, la promotion d'un mode de vie actif doit se faire à tous les âges, en s'intensifiant à partir de la quarantaine. Dans la sphère professionnelle, la pénibilité n'est pas seulement physique et certains travaux récents ont identifié des facteurs de protection et de risque pour l'efficacité cognitive à long

terme. Engager des efforts en matière d'organisation du travail, de formation tout au long de la vie et de prise en compte de l'expérience professionnelle des seniors, conditionne alors un vieillissement réussi dans et par l'emploi. Au grand âge, il s'agit fondamentalement de promouvoir une meilleure compréhension de la personne vieillissante, dans la société comme au sein des familles et des établissements, en informant mieux sur la spécificité des remaniements et des déclin cognitifs, leur prévention et la détection des éventuels troubles pathologiques. Valoriser la spécificité du travail d'aide auprès des personnes âgées, en incluant plus qu'aujourd'hui la psychologie et la cognition dans les formations, favoriserait l'attractivité de ces emplois, guettés par la pénurie de main d'œuvre qualifiée. Enfin, il s'agit de lutter contre l'isolement et le confinement au domicile, en considérant notamment l'apport potentiel des technologies de l'information et de la communication ».

Centre d'analyse stratégique. Sauneron S. *Le vieillissement cognitif, un enjeu pour les politiques publiques. Cognition, promotion de l'emploi des seniors et bien vieillir. Note de veille n° 179.* Juin 2010. [www.strategie.gouv.fr](http://www.strategie.gouv.fr).

Comment les personnes âgées vont-elles se comporter face à la prévention ? Pour Marie-Ève Joël, professeur à l'Université Paris-Dauphine, la prévention doit s'inscrire dans l'environnement : parcours de soins, socialisation, environnement domestique. Selon Marc Mousli, consultant en prospective au Conservatoire national des arts et métiers, arrivent aujourd'hui à la retraite des générations comportant une majorité de couples bi-actifs, avec une proportion de plus en plus élevée d'actifs des catégories professionnelles supérieures (...) Les conséquences de l'individualisation des rémunérations, des carrières chaotiques ou incomplètes pour de nombreux salariés, de la solitude (divorce, veuvage, baisse du nombre d'enfants, mobilité des enfants) conduiront à une société duale : d'un côté, ceux qui pourront payer des soins leur permettant de rester à domicile dans de bonnes conditions ou de se retirer dans des institutions confortables, de l'autre ceux qui devront compter sur la solidarité nationale. Pour financer leur vieillesse, des personnes âgées seront tentées de se défaire de leurs biens immobiliers, que ce soit par une vente pure et simple ou sous des formes de prêts hypothécaires. Celles qui vivent seules y seront peut-être incitées par les pouvoirs publics. »

Fondation du risque. *La dépendance : que sait-on vraiment ? Actes du colloque du 4 décembre 2008.* Mars 2009.

Comment améliorer la prévention ? Pour Jean-François Dartigues, professeur à l'Université Victor Segalen Bordeaux II, la maladie d'Alzheimer présente un défi social inédit. L'épidémiologie analytique et d'intervention recherche les facteurs de risque sur lesquels on pourrait agir pour diminuer l'incidence de la maladie (apparition de nouveaux cas) et donc contrôler l'extension de la pathologie dans le futur. La démence apparaît liée à des lésions cumulées de nature différente, dégénératives et vasculaires, d'où l'intérêt d'une prévention sur les facteurs de risque vasculaires pour préserver la « réserve neuronale » et les connexions entre les neurones. Il faut développer une prévention primaire (visant à éviter la maladie) et une prévention secondaire (pour réduire la gravité de la maladie quand elle est déclarée). La piste de prévention la plus accessible est celle des facteurs de risque cardio-vasculaires, notamment la réduction de l'hypertension artérielle pour réduire les risques de survenue de la maladie d'Alzheimer. Il existe un potentiel important : un tiers des sujets hypertendus ignore son état, un tiers a une hypertension connue, mais non contrôlée, et un tiers seulement a une tension normalisée. D'autres pistes de prévention sont plus difficiles à aborder car elles passent par la modification des styles de vie : modification du régime alimentaire, stimulation de la vie sociale et culturelle, exercice physique régulier, lutte contre la solitude. »

*Cerveau et psycho*, mars-avril 2008.

Un style de vie cognitif actif est associé à l'incidence de la démence et à la survie, mais les effets séparés et combinés des différentes composantes de ce style de vie restent à préciser. Le *Medical Research Council* britannique a analysé des données de population générale (*Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study*) portant sur treize mille personnes suivies pendant dix ans pour l'incidence de la démence et douze ans pour la mortalité. Un score de

style de vie cognitif est défini en associant trois composantes : l'éducation, la complexité du métier et l'engagement social. Un score élevé constitue un facteur protecteur (risque relatif incident de démence réduit de 40%). Cet effet s'observe même lorsqu'on ne considère plus que deux composantes du score sur trois.

Valenzuela M et al. *Cognitive Lifestyle and Long-Term Risk of Dementia and Survival After Diagnosis in a Multicenter Population-based Cohort*. *Am J Epidemiol*, 4 mars 2011.

La lutte contre la solitude, la stimulation de la vie sociale et culturelle apparaissent ainsi clairement comme un élément important d'une stratégie de prévention de la démence.

### 1.2.d. La prise de parole des personnes malades

La prise de parole par les personnes malades apparaît comme une véritable révolution culturelle face à la maladie du non-dire. L'irruption dans le débat public de Richard Taylor, ce psychologue américain frappé par la maladie à l'âge de cinquante six ans et qui a tenu régulièrement son blog jusqu'à sa mort, en juillet 2015, a constitué un événement fondateur. Aujourd'hui beaucoup d'autres ont pris le relais : Kate Swaffer, notamment, et tout le mouvement *Dementia Alliance International*.

Sirkkaliisa Heimonen et Elisa Virkola, de l'Institut de l'âge à Helsinki (Finlande), dans le cadre du projet « les seniors dans la cité », ont développé une méthode d'évaluation globale des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au stade précoce pour construire des plans de soutien individuels adaptés à chaque situation. L'une des méthodes de soutien est l'organisation de groupes de discussion entre personnes malades. Toutes les trois semaines pendant huit semaines, cinq femmes âgées de soixante-quinze à quatre-vingt-sept ans, vivant seules dans le centre d'Helsinki, ont participé aux réunions, partageant leurs souvenirs des différentes phases de leur vie, leurs attitudes par rapport à la maladie, leurs stratégies pour faire face, leurs façons de s'adapter à la situation et leurs ressources individuelles. Tout en connaissant les effets de la maladie dans la vie quotidienne et les évolutions possibles dans le futur, les attitudes des personnes malades étaient positives, reflétant le besoin de rester autonome et d'abandonner son indépendance lentement.

Heimonen S et Virkola, E. *Supporting persons with dementia through peer group discussions*. P15.3, *20th Alzheimer Europe Conference*. Luxembourg, 1-2 octobre 2010. Virkola E. *The agency of everyday life of people with dementia living alone*. P7.4, *20th Alzheimer Europe Conference*. Luxembourg, 1-2 octobre 2010

Le Groupe de travail écossais sur la démence publie une lettre d'information de deux pages, avec la fière mention « *run by people with dementia* » (dirigé par des personnes atteintes de démence). Le Groupe affiche quatre priorités : souligner l'importance d'un diagnostic précoce et d'un processus de diagnostic ; améliorer l'accès au soutien post-diagnostic au niveau national ; avoir des professionnels bien formés ; renforcer le groupe. Des publications sont proposées par les personnes malades à d'autres personnes malades : « Ne faites pas le chemin tout seul » (*Don't make the journey alone*) propose des réponses de personnes malades aux questions les plus fréquentes d'autre personnes malades. Une série de petits guides propose des conseils pratiques pour mieux vivre avec une démence (entraîner sa mémoire, gérer les déclencheurs de crise, améliorer la communication, améliorer son bien-être, trucs et astuces). Brian Malone, nouveau membre du Groupe de travail écossais sur la démence, met en avant la question : « qui décide de ce que doit être une ville amie de la démence (*dementia-friendly community*) et l'importance d'associer les personnes atteintes de démence à la conception et à la mise en œuvre de ces projets, dans une intervention intitulée : « j'aimerais un monde ami de la démence, mais je commencerai par ma cité. »

23<sup>rd</sup> *Alzheimer's Conference*. *Living well in a dementia-friendly society*. Malte, 10-12 octobre 2013. Newsletter : [www.sdwg.org.uk/category/news-scottish-dementia-working-group/](http://www.sdwg.org.uk/category/news-scottish-dementia-working-group/). *Alzheimer Scotland Action on Dementia. Don't make the journey alone.*

[www.alzscot.org/assets/0000/0269/dontmake.pdf](http://www.alzscot.org/assets/0000/0269/dontmake.pdf) (texte intégral). *By Us For Us Guides* : [www.sdwg.org.uk/downloads/index.php?file=BUFU%20Poster.pdf](http://www.sdwg.org.uk/downloads/index.php?file=BUFU%20Poster.pdf) (texte intégral).

Cette participation active commence à s'organiser dès le stade de la recherche. « Les équipes qui examinent le financement des projets de recherche académique, écrivent des chercheurs en soins infirmiers et travail social de l'Université de Manchester (Grande Bretagne), exigent aujourd'hui davantage de transparence pour démontrer comment les personnes ayant une expérience vécue ont été ou seront impliquées. » Trois associations de personnes malades ont acquis, notamment en Ecosse, le statut de co-chercheurs (*Dementia*, octobre 2016). Des personnes malades rejoignent, surtout en Grande Bretagne, le groupe de travail européen sur la démence : « ce sont des expériences enrichissantes qui m'ont donné espoir, qui m'ont permis de comprendre que je pouvais continuer à vivre et à contribuer à la société », explique l'une d'entre elles ([www.euractiv.fr](http://www.euractiv.fr), 9 novembre 2016).

Leur participation s'affiche désormais dans la plupart des conférences nationales ou internationales sur la maladie, ce qui - selon les mots de Kate Swaffer, présidente de *Dementia Alliance International*, « améliore de façon directe leur bien-être et a un impact positif sur leur qualité de vie, leur sens de l'identité ». Cela peut aussi, dit-elle, « contribuer au développement de nouveaux traitements ou de méthodes de réhabilitation » ([www.dementiaallianceinternational.org](http://www.dementiaallianceinternational.org), octobre 2016).

Pour la première fois, mille quatre cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, âgées en moyenne de soixante-dix-huit ans, ont pu témoigner grâce à un sondage *OpinionWay*, commandé par l'association *France Alzheimer et maladies apparentées*. Un quart des participants ont pu répondre seuls, les autres avec l'aide d'un proche, d'un bénévole ou d'un professionnel de santé. « Les patients Alzheimer sortent du silence », titre *Le Généraliste*. « Ce sondage est inédit en France car les idées reçues ont la vie dure », déclare l'association. « Longtemps, on a préjugé des capacités réduites de la personne malade, en préférant souvent s'adresser aux aidants ou à une tierce personne. Le regard porté sur la personne malade a cependant évolué ces dernières années. La personne malade n'étant pas envisagée sous le seul angle de ses capacités perdues à cause de sa pathologie mais davantage sous celui de ses capacités préservées. S'engager sur une étude de ce type, c'était pour *France Alzheimer et maladies apparentées* s'affranchir de préjugés sur la capacité des personnes malades à s'exprimer en leur offrant un espace de parole. En nous adressant directement à elles, nous nous lançons vers l'inconnu avec une double question : les personnes malades sont-elles capables de prendre la parole et pour nous dire quoi ? », interroge Joël Jaouen, président de *France Alzheimer et maladies apparentées*.

[www.francealzheimer.org/sondage-in-C3%A9dit-donne-parole-aux-personnes-malades/1351](http://www.francealzheimer.org/sondage-in-C3%A9dit-donne-parole-aux-personnes-malades/1351).  
[www.legeneraliste.fr](http://www.legeneraliste.fr), [www.bfmtv.com](http://www.bfmtv.com), *Le Figaro*, *Notre temps*, 14 septembre 2015.

« Avant sa mort, une femme atteinte de la maladie d'Alzheimer tient son journal dans les marges des romans policiers du *Masque* (Simenon, Exbrayat). « Au fur et à mesure que la maladie progresse, elle en vient à s'immiscer dans les dialogues des personnages, et à répondre pied à pied aux répliques de Miss Marple ou de Maigret. Quelques mois après sa mort, sa fille découvre cette collection de livres, et une activité qu'elle ne soupçonnait pas. À travers la lecture de ces confessions souvent très prosaïques sur la douleur commence un dialogue posthume autour du livre et de l'écriture, qui pousse l'auteure à s'interroger sur elle-même. Peigné G. *L'Interlocutrice*. Paris : *Le Nouvel Attila*. 17 septembre 2015. 120 p. 978-2-37100-012-4. [www.lenouvelattila.fr/linterlocutrice/#livre](http://www.lenouvelattila.fr/linterlocutrice/#livre)

Ce qui vaut pour les personnes malades vaut aussi face à la solitude des aidants. 20% des aidants contactant le centre d'appel téléphonique de l'Association Alzheimer de la ville de New York sont des hommes. Les hommes sont généralement moins demandeurs d'assistance, ou tardent à la demander, préférant se débrouiller tout seuls (*go it alone mentality*). L'expression des sentiments pose aussi problème aux hommes, pour qui participer à un groupe de parole peut

être un réel apprentissage. Ces émotions, particulièrement le « chagrin lent » (*slow sorrow*) lié à la perte d'un proche aimé atteint de la maladie d'Alzheimer, peuvent s'accumuler et avoir un impact spectaculaire chez les aidants masculins. « Tous me disent : si seulement j'avais connu votre association il y a cinq ans, nous n'aurions pas eu à nous débattre sans le soutien, sans l'information qu'elle apporte », témoigne Jed Levine, vice-président de l'association. « Mon objectif maintenant est de sensibiliser d'autres hommes au fait qu'ils peuvent être aidés ». [www.alznyc.org](http://www.alznyc.org), 27 janvier 2012.

### I.2.e. Une nouvelle culture du soin

Cette vision de la solitude (et donc, d'une certaine façon, de la maladie elle-même) comme une maladie de la psyché implique l'émergence progressive d'une nouvelle culture du soin.

« Écartelé entre fragilité extrême et finitude tourmentée, le malade d'Alzheimer semble le moins armé pour échapper au risque majeur de toute relation d'aide en santé : celui de se voir réduit à une définition médicale, voire administrative », écrit Cyril Hazif-Thomas, de l'intersecteur de psychiatrie du sujet âgé à l'hôpital Bohars de Brest (Finistère). « L'évaluation neuropsychologique, application de l'*evidence-based medicine*, a du sens pour le médecin, mais en a-t-elle pour le malade ou le patient âgé ? Ainsi, la double peine d'une solitude subie avant la maladie, puis subie du fait de la maladie, n'est pas a priori considérée comme un fardeau subjectif, ce d'autant que notre société cultive l'illusion inverse - qu'il faut parvenir à rester jeune pour repousser la mort ». « Dans le champ de la maladie d'Alzheimer, de la fragilité tant cognitive que non cognitive, n'y aurait-il pas d'abord lieu d'investir dans la prévention de la solitude du sujet âgé, plutôt que de nourrir constamment le cimetière de molécules à visée curative ? » s'interroge le psychiatre.

Hazif-Thomas C et al. *Motivation sociale, fragilité cognitive et assomption de la vieillesse. La Lettre du Psychiatre* 2011 ; VII (5-6) : 148-151. Septembre-décembre 2011. [http://scholar.google.fr/scholar\\_url?hl=fr&q=http://www.ch-esquirol-limoges.fr/content/download/16425/228263/](http://scholar.google.fr/scholar_url?hl=fr&q=http://www.ch-esquirol-limoges.fr/content/download/16425/228263/) (texte intégral).

Lorsque le ministère de la Santé, dans le cadre de la mesure 20 du plan Alzheimer, entreprend de définir la fonction d'assistant de soins en gériatrie, des mots ou des expressions qui n'appartenaient guère au langage de la technocratie font leur apparition : « L'assistant de soins assure avec attention, vigilance, ménagement, prévenance et sollicitude, tous les actes qui peuvent concourir à soulager une souffrance, créer du confort, restaurer et maintenir une adaptation de l'individu à son environnement. L'assistant de soins en gériatrie participe à la mise en oeuvre des projets individualisés associant soins quotidiens, restauration ou maintien des capacités, du lien social et lutte contre la solitude et l'ennui. Dans ce cadre, il contribue à restaurer ou préserver l'autonomie [des personnes malades] et à maintenir ou restaurer l'image d'eux-mêmes. L'assistant de soins en gériatrie soigne et prend soin, aide et accompagne des personnes âgées en grande difficulté dans leurs capacités d'autonomie et d'insertion sociale, dans le respect de leurs habitudes de vie, rythmes et choix. En mobilisant les connaissances disponibles, il réalise les soins d'hygiène et de confort adaptés ; accompagne et aide les personnes dans les actes essentiels de la vie, participe à l'organisation de la vie quotidienne et à la réhabilitation et la stimulation des capacités, établit une relation d'empathie, attentive et sécurisante, pour limiter les troubles du comportement, prévenir les complications et rompre l'isolement. Les activités exercées au quotidien par l'assistant de soins en gériatrie relèvent des quatre registres suivants : accompagnement, soutien et aide individualisée ; soins quotidiens ; réhabilitation et stimulation des capacités, communication et relation à l'environnement ».

[www.plan-alzheimer.gouv.fr](http://www.plan-alzheimer.gouv.fr). Mesure 20. Assistant de soins en gériatrie. Définition de la fonction et du contexte de l'intervention. Avril 2009

Selon le Dr Pierre Gaillet, ancien médecin généraliste et membre du Haut Comité de santé publique, les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes doivent

devenir, avant tout, des lieux de vie. « La difficulté de vieillir vient souvent de l'approche de parole dans les familles et les lieux de vie. Ces échanges sont pourtant essentiels pour nous permettre de continuer à vivre parmi les autres, d'être reconnus par eux en apportant du sens à notre histoire commune. Considérer une personne de grand âge comme une personne à aider, quand ce n'est pas un « objet de soin » bien codifié par une grille d'évaluation de sa dépendance, et non comme un sujet désirant, est une erreur encore trop répandue dans notre société ». « Ce n'est pas du « subir » qu'il faut susciter, mais de l'« agir » contre la vieillesse, la maladie, la solitude. Il faut permettre à la personne de ne plus se sentir réduite à ses déficits, mais capable de volonté et d'une certaine autonomie ». *Les Cahiers de la FNADEPA*, mars 2009.

Pour le Dr Benoît Lavallart, de la mission de pilotage du plan Alzheimer et des maladies apparentées à la Direction générale de la Santé, et Jean-Philippe Flouzat, conseiller technique à la Direction générale de l'Action sociale, on peut identifier les facteurs prévenant l'apparition de troubles du comportement en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) (...). Les facteurs protecteurs sont un environnement de type familial, un aménagement facilement compréhensible, l'accès à un jardin, une vie sociale organisée, la réhabilitation (soutien aux capacités restantes), de la musique durant les toilettes, des techniques de toilette adaptées, un programme d'activité physique ou de marche, des techniques de soins ou comportementales appropriées. *Le Concours médical*, 27 mai 2008. [www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr), Instruction technique CNSA du 15 mai 2008. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 2 juin 2008.

À Saint-Germain-la-Ville (Marne), la maison de retraite *La Résidence du Parc* accueille cent personnes âgées dépendantes, pour la plupart atteintes de démence de type Alzheimer. Inspirée par la démarche de la maison québécoise *Carpe Diem*, elle s'est donné pour objectif d'apaiser la quinzaine de personnes présentant des troubles du comportement la nuit. Un pôle d'activité dédié, *le Noctambule*, leur est ouvert chaque nuit de 19h30 à 5h30. Il s'agit de « proposer à ceux qui ne trouvent pas le sommeil ou que la solitude effraie, un accompagnement apaisant qui va les conduire doucement vers un sommeil réparateur à l'heure qui leur conviendra », explique Françoise Desimpel, directrice de l'établissement. Tous les participants sont en pyjama : ils sont ainsi « prêts à regagner leur lit. Quand à nos agents, ils gagnent en efficacité. » La directrice dispose d'une robe de chambre qu'elle range dans son bureau : « Sans cela, comment donner de la cohérence à un discours qui demande aux résidents d'aller se coucher parce que c'est l'heure, quand on est soi-même paré pour une journée de travail ? », interroge-t-elle. « Face à une population atteinte de troubles cognitifs qui altèrent la relation au monde, tout fait sens : les ambiances, les images et les mots ». Instaurés au pôle d'activité de nuit, les rituels apaisent les noctambules qui, en perte de repères, sont particulièrement angoissés. Quels résultats ? « Les résidents se sentent mieux : ils récupèrent quand ils dorment. Ce qui a des répercussions sur leur comportement en journée, ainsi que sur la qualité de vie de ceux qui ne présentent pas ces troubles et qui sont gênés par les comportements perturbateurs des autres.

[www.lunionpresse.fr](http://www.lunionpresse.fr), 4 janvier 2012.

Une étude de Hilde Verbeek, doctorante à l'École de santé publique et soins primaires de l'Université de Maastricht (Pays-Bas), évalue l'intérêt des petites unités de vie pour personnes atteintes de démence à travers une enquête menée auprès de cent trente aidants familiaux et trois cent neuf aidants professionnels. L'expérience des petites unités de vie est positive, d'après les aidants, qu'ils soient familiaux ou professionnels. Les aidants familiaux apprécient l'attention personnelle que les professionnels portent aux résidents, leur implication auprès des résidents et l'accent mis sur l'autonomie dans la vie quotidienne. Les obstacles concernent essentiellement la solitude du professionnel durant une grande partie de la journée.

Verbeek H et al. *Small-scale, homelike facilities in dementia care: a process evaluation into the experiences of family caregivers and nursing staff*. *Int J Nurs Stud*, 4 août 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21820656](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21820656).

Cette nouvelle culture des soins se propage aussi dans l'univers des aides à domicile. « Soulever une personne âgée ou handicapée, la prendre dans ses bras, la déplacer. Lui tenir la main. L'encourager. Regarder l'heure, se dépêcher de partir, rouler, rouler. Arriver dans une nouvelle maison, chez une nouvelle personne. Préparer son repas, la laver, l'habiller. Sans indifférence ni mépris. Parler, rire, l'écouter. Sans « s'y attacher ». Fermer la porte. Repartir. Recommencer encore et encore, ailleurs. Faire le ménage sans bousculer les vieilles photos. Accompagner une personne parfois jusqu'à la mort. Avec empathie et attention sans se perdre soi-même. Rentrer chez soi, retrouver les siens, parler, rire, discuter. Faire le ménage et la cuisine. Se coucher sans penser à...

Elles sont six cent mille à se rendre quotidiennement chez les millions de personnes que l'âge, le handicap, la maladie limitent dans l'accomplissement des actes de la vie quotidienne. « Elles sont très souvent celles qui brisent les longues heures de solitude de ces personnes. Les tâches des aides à domicile débordent en effet largement de la simple assistance technique » rappelle *Agevillage*. Un documentaire écrit et réalisé par Guillaume Terver a été diffusé sur France 3 le 23 janvier 2012 à 0h25.

[www.crescendofilms.fr/?p=31&na=70&annee=-1&titre=&genre=1&typepage=0&pp=4](http://www.crescendofilms.fr/?p=31&na=70&annee=-1&titre=&genre=1&typepage=0&pp=4), janvier 2012. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 janvier 2012.

Jean-Louis Lieber, d'Albert (Somme), est aidant de sa femme Marie-Thérèse, atteinte de la maladie d'Alzheimer, depuis huit ans. « Isolé et fatigué, il endosse son rôle sans se plaindre. Parce qu'il ne peut pas faire autrement (...) Marie-Thérèse ne parle plus, elle n'ouvre que rarement les yeux, mais demeure sensible à la voix (de son mari surtout) et au toucher. (...) Dans sa bulle de solitude, Jean-Louis peut compter sur l'aide et la gentillesse de l'auxiliaire de vie et de l'aide-soignante qui viennent l'aider quotidiennement. Trente minutes matin et soir. « Elles sont mon rayon de soleil », dit-il. Ses « filles », comme il les appelle, l'aident à faire la toilette de Marie-Thérèse et à l'habiller. Mais c'est lui qui choisit les tenues. Il y tient. C'est aussi lui qui s'occupe de son visage. Il refuse qu'*Alzheimer* emporte tout. Marie-Thérèse était coquette avant la maladie, elle le restera. »

[www.courrier-picard.fr/](http://www.courrier-picard.fr/), 5 octobre 2014.

Pour les animateurs du blog du *Mythe Alzheimer*, l'organisation des structures « destinées à l'accueil de personnes présentant une "démence" s'apparente très souvent soit à une structure hôtelière médicalisée, soit à une structure de type "carcéral" (la "prison sans barreau"). Cependant, un mouvement appelant à un changement de culture s'est engagé depuis quelques années afin d'offrir un véritable lieu de vie aux personnes âgées - y compris celles qui présentent une "démence"- et à contrer la solitude, le sentiment d'impuissance et de manque de contrôle sur sa vie, ainsi que l'ennui, qui constituent l'essentiel de la souffrance psychologique des personnes âgées. » (White-Chu EF et al.).

« Pourtant, alors que ce mouvement caractérisé par des soins centrés sur la personne connaît depuis deux décennies un net essor dans les structures d'hébergement à long terme pour personnes âgées dans les pays anglo-saxons, il est encore balbutiant dans nos contrées », estiment Martial Van der Linden, vice-doyen de la Faculté de psychologie et des sciences de l'éducation à l'Université de Genève et Anne-Claude Juillerat Van der Linden, neuropsychologue responsable à la consultation mémoire des Hôpitaux universitaires de Genève, qui présentent un exemple d'un lieu d'hébergement « où il fait bon vivre », la *Résidence Beauregard*. Pour Tiziana De Berti, sa directrice, il n'est pas question ici de pitié ou de compassion, mais d'offrir aux personnes âgées le meilleur soutien possible pour qu'elles continuent de goûter à la vie. « Les résidents ne sont pas là par choix, cela leur est imposé. Si on les fait vivre comme dans un hôpital, avec des horaires, des contraintes diverses, qu'on ne leur propose pas de sorties, qu'on ne leur laisse pas d'alternatives, il vaut mieux mourir ! » Le coût d'hébergement se situe dans la moyenne cantonale. La structure administrative a été réduite au minimum pour privilégier les activités d'accompagnement des résidents (les postes d'animation ont été quasiment doublés. » La directrice déclare : « c'est possible parce que j'y crois ! ».

[www.mythe-alzheimer.org/article-un-exemple-de-structure-d-hebergement-a-long-terme-pour-personnes-agees-ou-il-fait-bon-vivre-la-re-125106103.html](http://www.mythe-alzheimer.org/article-un-exemple-de-structure-d-hebergement-a-long-terme-pour-personnes-agees-ou-il-fait-bon-vivre-la-re-125106103.html), 29 novembre 2014 (texte

intégral). White-Chu EF et al. *Beyond the medical model: The culture change revolution in long-term care.* *J Am Med Dir Assoc* 2009; 10(6): 370-378. Juillet 2009. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19560713](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19560713).

## 1.2.f. Nouvelle ontologie, nouvelle éthique

Cette nouvelle culture du soin trouve, bien sûr, ses fondements dans un approfondissement de la réflexion sur l'homme malade et sur les conséquences éthiques d'une telle mutation.

« La posture éthique n'est pas l'énoncé froid d'une liste culpabilisante de devoirs : c'est d'abord une éthique de la compréhension que l'on doit promouvoir. Et il faut lui trouver un appui », affirme le neurologue Roger Gil. « Cet appui tient au constat que, parmi les attributs humains, l'un reste constant : il s'agit du caractère unique, insubstituable de la personne humaine. Ce caractère unique n'est pas qu'un inventaire génétique et épigénétique ; il tient d'abord dans l'absolue singularité d'une histoire. Et cette histoire morcelée, en même temps qu'elle exprime la souffrance identitaire, témoigne par ce qui lui manque de ce qu'elle persiste à être dans la mémoire des autres. Tel est alors, éthiquement, le pas décisif d'un cheminement humain qui ne s'opère jamais dans la solitude de vies parallèles et qui appelle toujours au témoignage, c'est-à-dire à Autre que Soi, à Autre que Lui. L'humain est sans cesse à quêter parce qu'il est sans cesse à construire, à re-construire ».

Gil R. *Vieillesse et Alzheimer - Comprendre pour accompagner.* Novembre 2012. Paris : L'Harmattan. 136 p.; ISBN 978-2-336-00294-1.

[www.editions-harmattan.fr/index.asp?naviq=catalogue&obj=livre&no=38494](http://www.editions-harmattan.fr/index.asp?naviq=catalogue&obj=livre&no=38494).

« Si l'éthique est désormais une notion discutable tant elle prête à des interprétations contradictoires ou à des usages qui suscitent la controverse, pour nous elle est dotée d'une forte dimension politique », écrivent Emmanuel Hirsch et l'équipe de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA). « Face à la maladie, à son impact et à ses multiples conséquences dans l'existence de la personne et de ses proches, l'attention éthique relève d'un engagement de la cité. Il s'agit de comprendre nos devoirs à l'égard de personnes vulnérables en attente de signes qui les confirment dans un désir d'être toujours reconnues comme membres à part entière de la société. L'Espace de réflexion éthique se situe au cœur de toutes les interrogations que posent aujourd'hui la maladie d'Alzheimer et les maladies associées. Il a pour vocation d'éveiller chacun à sa responsabilité propre, et non d'énoncer de vagues considérations d'ordre éthique qui ne satisfont pas et frisent parfois l'imposture. Il se veut acteur, parmi tant d'autres, de ce mouvement de sensibilité et d'attachement aux principes démocratiques de la sollicitude et de la solidarité. De cette implication concrète qui témoigne de ce devoir de présence juste et résolue là où les enjeux s'expriment en termes d'humanité ou d'inhumanité, d'engagement ou de désertion ». L'EREMA ajoute : « Nous réaffirmons l'importance et la signification profonde du combat mené par ceux qui luttent en première ligne. Mais cela ne suffit plus. La société ne mesure pas assez la solitude de ce combat, celui des personnes malades mais aussi de leurs proches et des soignants. Elle se doit de les soutenir, de réaffirmer le sens de leur action, d'exprimer dans une véritable mobilisation la conception qu'elle se fait de la dignité humaine. L'Espace éthique se fixe ainsi comme mission de constituer un lien, une passerelle entre ceux qui vivent et éprouvent au quotidien les réalités de la maladie et le reste de la cité, parfois démunie ou apeurée par des représentations péjoratives et douloureuses de la dépendance ou de la relégation ».

[www.espace-ethique-alzheimer.org/index.php?r=16](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/index.php?r=16), juin 2013.

« On peut imaginer nourrir quelqu'un avec une machine, ou le laver à l'aide d'une autre. La "prise en charge" d'un corps lourd est chose difficile à une frêle infirmière », explique Eric Fiat, philosophe et responsable du master d'éthique médicale à l'Université Paris-Est Marne-la-Vallée. « Mais alors quelque chose d'essentiel manquerait. Car nourrir un homme ce n'est pas que remplir son ventre, laver une femme ce n'est pas la même chose que laver une chambre :

dans les deux cas, il s'agit d'honorer une personne. On ne remercie d'ailleurs pas une machine. Privée de la possibilité même d'exprimer sa reconnaissance, comment la personne lourdement handicapée pourrait-elle se sentir encore membre de la communauté des hommes, et ne pas en tirer les conséquences ? Alors risque de se perdre le sentiment même de dignité, quand bien même nous penserions que la dignité, elle, ne se perd pas, et est intrinsèque à la personne humaine, quels que soient son état, ses performances, ses facultés. Et ceci, parce qu'une machine ne saurait rompre le sentiment de solitude, et même souvent l'aggrave. »

Fiat E. *La maison, entre le ciel dont je viens peut-être et la terre où je vais sûrement.* Rev Francoph Gériatr Gérontol 2013 ; 20(198) : 358-362.

## II- UNE MALADIE DU CORPS SOCIAL

---

### II.1. Une société de déliaison

«A l'image de celui que les pédopsychiatres nous ont appris à regarder comme « l'enfant symptôme, porteur d'une pathologie qui s'exprime à travers lui mais qui serait celle du couple parental ou de la cellule familiale de cet enfant, de la même manière, on pourrait regarder le malade d'Alzheimer comme celui chez qui s'exprime une sorte de pathologie du corps social ; pathologie réelle, dont il souffre réellement mais qui nous parle, si nous voulons bien essayer de l'entendre, de nous-mêmes et de notre fonctionnement collectif. Nous aurions alors à entendre ce que -silencieusement- ils nous disent de nous-mêmes et de notre manière de vivre » et de notre propre rapport au temps et à l'espace. Pour le sociologue Michel Billé, « les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer semblent perdre peu à peu leur capacité à nouer des relations sociales continues, affectivement investies. Le fonctionnement sociétal dans lequel nous vivons semble, lui, mettre à mal tout ce qui relie les hommes. Le lien social est menacé, malmené. Il faut entretenir, consolider, renforcer le lien social... La continuelle réduction de la personne à son statut d'individu brise le lien social et tend à nous faire vivre dans une société de déliaison. Souffrant ensemble mais isolément. C'est peut-être ce que nous donne à comprendre la maladie d'Alzheimer si nous acceptons de la regarder - aussi - comme métaphore du temps présent, ce faisant ils nous rendent un inestimable service ».

[www.espace-ethique-alzheimer.org/index\\_suite.php](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/index_suite.php), avril 2011.

« Au final, qui cherche la ressource locale de proximité correspondant à l'ordonnance ? », s'interroge Catherine Ollivet. « Qui téléphone à dix orthophonistes avant d'en trouver un ou une qui accepte de prendre en charge ce nouveau patient mais à condition de l'amener à son cabinet, avec tous les obstacles que cela comporte ? Qui se bat pour convaincre son proche malade deux fois par semaine qu'il doit aller à l'accueil de jour, et qui fait en sorte qu'il soit prêt, lavé, habillé, à l'heure, qui le dépose et passe le reprendre ? Qui coordonne les horaires et les jours des différents intervenants ? Qui est présent pour informer le médecin traitant des différents événements ou modifications intervenus depuis la dernière consultation ? Qui découvre à la fin de la prise en charge de quelques séances ou semaines par un professionnel paramédical, qu'ensuite il n'y a plus rien car le renouvellement de l'ordonnance n'est pas prévu dans le plan de soins, ou que l'évolution des effets de la maladie n'autorise plus la poursuite de l'action telle que définie dans le dit plan si joliment prévu sur l'ordonnance initiale du spécialiste ? Qui doit en permanence aménager, réaménager, imaginer de nouvelles actions "adaptées" aux nouvelles conditions concrètes de la vraie vie ? Qui fait le siège du service social du Conseil général pour essayer d'obtenir quelques euros pour aider à la prise en charge financière de tout ce que la sécurité sociale n'assume pas ? Qui réunit les différentes données financières, patrimoine, revenus, et le certificat du médecin agréé, exigés afin d'obtenir pour son proche malade victime de plusieurs escroqueries la protection de la justice ? Quel est l'engagement de la société pour permettre, en l'absence d'une famille très présente, à toutes les personnes malades, de bénéficier de cet accompagnement de "bonnes pratiques" ? D'autres pays ont pourtant, depuis des années déjà, mené de telles actions : "villes et commerçants amis des malades" en Belgique, réseaux sociaux avec ses "citoyens vigilants" permettant de retrouver plus rapidement une personne disparue qu'elle soit un enfant ou une personne désorientée, etc. Les exemples ne manquent pas d'un engagement solidaire au service de toutes les personnes vulnérables, apportant aux proches le sentiment de ne plus vivre leurs responsabilités dans une solitude extrême épuisante physiquement et moralement. » Pour la présidente de *France Alzheimer 93*, face aux carences du système, « le premier engagement qui fournit directement les actions réelles telles que prévues par les spécialistes, est d'abord et parfois uniquement celui des proches, et même celui du premier cercle de la famille, c'est-à-dire le conjoint et/ou enfants. Et qu'en est-il alors pour celles et ceux qui n'ont pas ou plus dans leur proximité, ces proches intimes, femmes et hommes à tout faire polyvalents, qui n'ont d'autre qualification que d'être des "aimants" ? »

Olivet C. *Présence essentielle des proches. Le Journal de l'Espace éthique*. Hors-série 2015 ; 22. Septembre 2015.

« L'isolement et la solitude des personnes âgées ont longtemps constitué un problème invisible. C'est la canicule de l'été 2003 qui l'a rendu visible et a contraint les pouvoirs publics à en faire une priorité de l'agenda public », rappelle Dominique Argoud, enseignant-chercheur en sociologie au laboratoire interdisciplinaire de recherche sur les transformations des pratiques éducatives et des pratiques sociales (EA 7313) à l'Université *Paris-Est Créteil*. « Mais la réponse apportée par le législateur s'est essentiellement limitée au réaménagement de la protection sociale et à la gestion de la dépendance. Ce n'est que récemment qu'une réponse d'un genre nouveau est en train d'émerger, laissant plus de place à une politique préventive intégrant la question du lien social. L'article montre ainsi que, selon le contexte et les acteurs impliqués, un problème social fait l'objet d'un traitement public pouvant évoluer dans le temps. Au Royaume-Uni, la solitude, entendue comme le sentiment négatif ressenti par ceux qui ne sont pas satisfaits de leurs relations sociales, et l'isolement social, caractérisé par l'absence relative de contact avec autrui, sont depuis peu reconnus comme étant un enjeu de santé publique, explique Nicole Valtorta, chercheur en santé publique au département des sciences de la santé à l'Université de York. La représentation du problème, tel qu'il est abordé dans un *Livre blanc* publié en 2012, *Caring for our Future : Reforming care and support (Prendre soin de notre avenir : réformer les soins et le soutien)*, aborde principalement la solitude et l'isolement social comme des problèmes liés au grand âge, symptômes d'une société individualiste qui peine à prendre soin de ses aînés. L'auteur présente les fondements et les limites de l'approche d'intervention telle qu'elle est actuellement envisagée au Royaume-Uni : remédier à l'isolement relationnel en renforçant les liens sociaux permettrait d'éviter des effets sur la santé. Cette promesse n'est qu'une hypothèse qui doit être testée : « cette position omet de prendre en compte les dimensions culturelles et sociales qui façonnent l'isolement, et elle ignore l'impact des politiques publiques sur le lien social. »

Argoud D. *L'isolement des personnes âgées. De l'émergence à la construction d'un problème public. Gérontologie et société* 2016 ; 38 (149) : 25-40. Juin 2016. [www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=GS1\\_149\\_0025](http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS1_149_0025). Valtorta N. *Solitude et isolement : le « problème » tel qu'il est appréhendé au Royaume-Uni. Gérontologie et société* 2016 ; 38(149) : 41-53. Juin 2016. [www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=GS1\\_149\\_0041](http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS1_149_0041).

## II-1.a. Déliasion et démence

Cette déliasion est désormais reconnue comme directement responsable de certains troubles cognitifs.

« La maladie d'Alzheimer, avance même, en juin 2016, le philosophe Bernard Quentin, dans *Gérontologie et Société* - et là aussi, c'est quasiment une première -, pourrait être conceptualisée comme une pure construction sociale. L'isolement contribuerait à la production réelle de maladies neuro-dégénératives. » (Quentin B. *Trou de mémoire, ou quand l'isolement produit la maladie d'Alzheimer. Gérontologie et société* 2016 ; 38(149) : 66-67. Juin 2016)

La recherche concernant l'influence de la solitude sur la démence se limite en général à l'étude de la prévalence de la solitude et de la relation négative entre solitude et déclin cognitif. Mais que pense la personne malade de la solitude ? Des chercheurs de l'Université *Griffith* à Brisbane (Queensland, Australie) ont interrogé soixante-dix personnes ayant un diagnostic de démence probable, résidant à domicile ou en établissement, et soixante-treize aidants familiaux. Quatre thèmes émergent : rester en relation avec les autres ; perdre la capacité de s'engager socialement ; vivre la solitude et la surmonter. Ces résultats montrent l'importance des relations humaines familiales pour réduire le sentiment de solitude chez les personnes atteintes de démence. Pour les auteurs, les placer avec des personnes ou des environnements non familiers n'améliore probablement pas la situation.

Moyle W et al. *Dementia and loneliness : an Australian perspective. J Clin Nurs*, 1er mars 2011.

A Châteaulin (Finistère), si la formation des aidants familiaux d'aide à la maladie d'Alzheimer a atteint son but pour les aidants présents aux séances de formation, des défections successives révèlent un problème grave, selon Catherine Benoît, coordonnatrice du Centre local d'information et de coordination gérontologique et Brigitte Guéguen, coordinatrice de l'Union départementale des associations des retraités et personnes âgées du Finistère (Uderpa 29). « Leur situation les accapare tellement qu'ils en oublient leur propre vie. Le lien social se coupe, le sentiment de solitude s'insinue. Le stress chronique peut engendrer la dépression, puis le décès ». 38% des aidants familiaux décèdent avant la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer dont ils s'occupent, selon Brigitte Guéguen.

[www.letelegramme.com](http://www.letelegramme.com), 7 juillet 2009.

Les conjoints aidants de personnes atteintes de démence ont-ils eux-mêmes un risque de déclin cognitif plus élevé que des conjoints non aidants ? Peter Vitaliano, du service de psychiatrie et sciences du comportement au département de santé environnementale de l'Université de l'Etat de Washington à Seattle (Etats-Unis), en collaboration avec des chercheurs des Universités de Colombie britannique (Canada) et de Californie, proposent une revue de la littérature sur le sujet, dans le cadre d'un modèle théorique du stress chronique. Le conjoint aidant d'une personne atteinte de démence court en effet un risque accru de déficit cognitif ou de démence. Les auteurs attribuent le déclin cognitif à plusieurs facteurs contributifs : des facteurs psychosociaux (dépression, solitude, isolement social et troubles du sommeil), des facteurs comportementaux (exercice physique et régime alimentaire) et des facteurs physiologiques (obésité, syndrome métabolique, inflammation). Pour prévenir la « tragédie ironique » dans laquelle les deux membres du couple aidant/aidé sont atteints de démence, les auteurs appellent à détecter et accompagner la souffrance psychologique de l'aidant, et promouvoir des comportements alimentaires sains ainsi que l'exercice physique.

Vitaliano PP et al. *Does caring for a spouse with dementia promote cognitive decline? A hypothesis and proposed mechanisms.* *J Am Geriatr Soc* 2011; 59(5): 900-8. Mai 2011. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21568959](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21568959).

« Un délai d'attente indécent : l'association *France Alzheimer* se bat depuis dix ans pour qu'un gouvernement ait enfin le courage d'engager une réforme dans ce domaine », dénonce Marie-Odile Desana dans un billet d'humeur adressé au *Huffington Post*. Dix ans ! Un délai d'attente indécent, quand on connaît les situations, parfois inextricables, vécues par les familles ! Le coût moyen des dépenses liées à l'accompagnement de la maladie et restant à la charge des familles, déduction faite des aides dont elles peuvent bénéficier, est, en moyenne, de 1 000 euros par mois, et ce coût s'élève à 2 300 euros par mois lorsque la personne malade réside en établissement. Sont-ils nombreux, les particuliers à pouvoir financer ce "reste-à-charge" ? Outre ces préoccupations économiques vitales, il y a une chose essentielle qui ne peut être mesurée, c'est le démantèlement psychologique et physique de la personne malade et de son aidant, c'est l'isolement social dont ils sont insidieusement victimes, c'est la solitude extrême dans laquelle la maladie les plonge. »

*Huffington Post*, 29 novembre 2013. [www.huffingtonpost.fr/marieodile-desana/hollande-plan-alzheimer\\_b\\_4355817.html?utm\\_hp\\_ref=france](http://www.huffingtonpost.fr/marieodile-desana/hollande-plan-alzheimer_b_4355817.html?utm_hp_ref=france).

« Le déficit auditif lié à l'âge (aussi appelé presbycusie) est potentiellement un facteur de risque réversible pour la maladie d'Alzheimer et la démence », écrivent Francesco Panza et ses collègues, de l'unité des maladies neurodégénératives du département de médecine fondamentale, neuroscience et organes des sens à l'Université *Aldo Moro* de Bari (Italie). « L'isolement social, la solitude, la faible communication verbale et la diminution de la réserve cognitive pourraient avoir un lien causal avec le déficit cognitif », sans qu'il soit aujourd'hui toutefois possible de le démontrer.

Panza F. *Age-related hearing impairment-a risk factor and frailty marker for dementia and AD.* *Nat Rev Neurol*, 17 février 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25686757](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25686757).

## II.1.a. α Les chiffres de la déliaison

L'étude française PLASA (Plan de soin et d'aide dans la maladie d'Alzheimer), coordonnée par l'équipe du Pr Bruno Vellas au *Gérontopôle* de Toulouse (INSERM UMR1027), a suivi, pendant deux ans, onze cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile. À l'inclusion, 30.8% des personnes vivaient seules. Si vivre seul n'augmente pas le risque de mortalité ou la perte de poids chez les personnes au stade léger à modéré de la maladie d'Alzheimer, le risque d'hospitalisation est augmenté de 33%, et le risque d'entrée en établissement multiplié par 2.5. Une bonne condition physique a un effet protecteur sur l'entrée en établissement et la mortalité.

Soto M et al. *Living Alone with Alzheimer's Disease and the Risk of Adverse Outcomes: Results from the Plan de Soins et d'Aide dans la maladie d'Alzheimer Study*. *J Am Geriatr Soc* 2015; 651-658. Avril 2015. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.13347/abstract>.

62% des personnes atteintes de démence vivant seules déclarent avoir éprouvé un sentiment de solitude le mois précédant l'enquête, 18% disent avoir perdu leurs amis, 14% ne pas en avoir parlé à leurs amis et 17% ne savent pas si elles ont perdu des amis. De nombreuses raisons sont invoquées quant à la perte des amis. Certains ont déménagé, pour se rapprocher de leurs enfants ou vivre en maison de retraite. Pour certaines personnes malades, déménager est inenvisageable : elles ne veulent pas aller dans un endroit qui ne leur serait pas familier, et devenir confuses. Pour d'autres, c'est la stigmatisation qui est à l'origine de la perte des amis, ou qui rend très difficile la rencontre de nouveaux amis. Une personne malade explique : « Je ne parlerais pas de ma démence. Les gens ont un préjugé sur les personnes qui ont une démence. Ils pensent que vous êtes complètement gaga ». Quant à des visites plus fréquentes, une autre personne malade a une attitude stoïque : « oui, ce serait bien, mais en même temps les gens vivent leur propre vie et j'en suis très conscient... Je n'attends pas que les gens viennent me voir en semaine, mais le week-end, c'est différent. » Près de 60% des personnes malades vivant seules se sentent anxieuses ou déprimées. Plusieurs personnes ne se sentent pas en sécurité seules dans leur maison. L'anxiété ne vient pas nécessairement de la solitude, mais de préoccupations pour leur santé, comme en témoigne une personne prenant des antidépresseurs. Les femmes malades vivant seules sont anxieuses de sortir seules.

*Alzheimer's Society. Dementia 2013: the hidden voice of loneliness*. Avril 2013.

En termes d'activités, près de 50% des personnes malades déclarent sortir uniquement dans leur voisinage immédiat une fois par semaine ou moins. 70% ont arrêté toute activité antérieure par perte de confiance en elles-mêmes. 68% ont peur de devenir confuses, et 60% ont peur de se perdre. 60% évoquent des problèmes de mobilité. Comment les personnes malades pourraient-elles se sentir moins seules ? 53% ont envie d'un contact en face-à-face. Un homme seul explique : « c'est formidable d'aller au groupe de soutien par les pairs (*Gentlemen's Peer Support Group*). C'est un vrai plaisir de parler entre hommes. Je me sens moins seul quand j'ai davantage de contacts avec d'autres êtres humains. » 24% des personnes malades aimeraient sortir davantage de chez eux, pour passer du temps avec d'autres personnes partageant les mêmes points de vue (*like-minded*). Cependant, un soutien apparaît essentiel. Deux personnes malades expliquent que, parce qu'elles vivent seules, elles n'ont personne pour les inciter ou les encourager à sortir et être active. Une personne qui avait l'habitude de nager régulièrement regrette : « tout ce qui demande de l'initiative est maintenant hors de portée ». Une autre déclare : « Je peux faire des choses si je n'oublie pas. J'ai besoin de personnes pour aider à organiser ». Et sortir n'implique pas nécessairement d'initier des contacts : « je vais en ville à pied, je m'assois devant *Marks and Spencer* et je regarde le monde passer (*watch the world go by*). Pour sortir de chez elles, 88% des personnes malades dépendent de la famille ou des amis pour le transport.

*Alzheimer's Society. Dementia 2013: the hidden voice of loneliness*. Avril 2013.

« En 2013, un Français sur quatre de plus de dix-huit ans se trouve dans une situation le rendant potentiellement exposé, en cas de rupture, à l'isolement social », souligne le rapport *Monalisa* (Mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés), qui a été remis par Jean-François Serres, secrétaire général des *petits frères des Pauvres*, à Michèle Delaunay, ministre déléguée en charge des Personnes âgées et de l'autonomie. « Cinq millions de personnes de plus de dix-huit ans sont effectivement seules, soit 12% des personnes, plaçant la France parmi les trois pays d'Europe les plus touchés par l'isolement relationnel. Cette précarité relationnelle est fortement ressentie. Deux tiers des Français considèrent que l'isolement et la solitude se sont aggravés et sept Français sur dix reprochent à la puissance publique de ne pas être suffisamment mobilisée sur cette question et considèrent que seules les associations et fondations sont mobilisées contre l'isolement. Pour les Français, ce qui contribue à améliorer la cohésion sociale est autant de l'ordre de l'engagement des citoyens que de la solidarité nationale », indique le rapport. « La population des personnes en situation d'isolement relationnel est composée pour un quart (23%) de personnes âgées de plus de soixante-quinze ans, soit environ 1.2 million de personnes. La part de personnes âgées isolées augmente de façon aiguë. Lutter contre cet isolement social suppose avant tout d'encourager la participation des citoyens et acteurs locaux volontaires pour développer la création de lien social avec les personnes fragilisées ».

Ministère des affaires sociales et de la santé. Rapport *Monalisa*. 12 juillet 2013. [www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Monalisa\\_BD.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Monalisa_BD.pdf) (texte intégral).

Seuls 15% des aidants déclarent ne jamais ressentir de découragement, montre l'enquête *Opinionway*. Ce sentiment est le plus souvent ressenti chez les aidants permanents. Les périodes de découragement sont physiques tout autant que morales : stress, solitude et déprime. Logiquement, le ressenti est plus fort lorsque l'activité d'aidant se passe mal. 78% des aidants de personnes atteintes de maladies neurodégénératives se confient lorsqu'ils sont découragés : en priorité à un proche (58%), à un professionnel de santé (28%), et 22% ne parlent à personne des difficultés rencontrées. La moitié des répondants se remémore ses motivations premières en phase de découragement : ils sont devenus aidants parce que c'est évident (39% des aidants), par sens du devoir (54%) ou sous contrainte extérieure (60%). Dans les phases de découragement, l'affection, l'amitié, l'amour ne sont une motivation que dans 44% des cas.

Espace national de réflexion éthique et maladies neurodégénératives, Espace éthique région Ile-de-France - *Opinionway*. Étude auprès d'aidants - *Accompagner un proche en perte d'autonomie suite à une maladie : motivation, vécus, aspirations*. Août 2015. [www.espace-ethique.org/sites/default/files/Etude%20Aidants%20Ethique%202015.pdf](http://www.espace-ethique.org/sites/default/files/Etude%20Aidants%20Ethique%202015.pdf), 15 septembre 2015 (texte intégral).

La Société Alzheimer britannique publie un rapport de soixante-six pages consacré d'une part aux résultats d'une enquête annuelle sur la qualité de vie, les choix, les droits et les besoins des personnes malades, et d'autre part à la thématique de la solitude des personnes atteintes de démence. Plus de cinq cents personnes atteintes de démence ont répondu, souvent aidées par un tiers, dont soixante-dix personnes vivant seules. En 2013, 61% des personnes malades déclarent bien vivre avec leur démence, 17% non et 22% ne savent pas. 65% se disent capables de faire des choix dans leur vie quotidienne, 28% non et 7% ne savent pas. 44.2% des personnes atteintes de démence ont un diagnostic, 38.5% au Pays-de-Galles et 63% en Irlande du Nord. 79.2% des personnes malades en Angleterre et 78.1% au Pays-de-Galles ont eu une revue de leur prise en charge par leur médecin généraliste. 75% des personnes malades déclarent avoir suffisamment de personnes autour d'elles pour leur apporter un soutien, 15% non et 10% ne savent pas.

*Alzheimer's Society. Dementia 2013: the hidden voice of loneliness*. Avril 2013. [www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download\\_info.php?fileID=1677](http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677) (texte intégral).

38% des personnes atteintes de démence déclarent avoir éprouvé un sentiment de solitude le mois précédant l'enquête. 50% ne se sont jamais senties seules et 12% ne savent pas. 63% déclarent parler à un membre de leur famille ou à des amis en face-à-face tous les jours, 24%

une fois par semaine, 13% une fois par quinzaine, 4% une fois par mois, 5% moins d'une fois par mois, et 2% ne savent pas. Le contact téléphonique est moins fréquent : 25% des personnes malades parlent à leur famille ou à leurs amis tous les jours, 29% une fois par semaine. La communication électronique est quasi inexistante : seuls 12% des personnes malades l'utilisent, 87% ne l'utilisent jamais et 6% ne savent pas. Quant aux voisins, 19% des personnes malades de l'enquête leur parlent, mais moins d'une fois par mois. La Société Alzheimer se dit préoccupée, les voisins constituant un point de contact social important. L'évitement n'est pas réciproque : un sondage national auprès des personnes âgées montre que seules 16% ne se sentiraient pas à l'aise pour parler à une personne atteinte de démence, et 19% ne savent pas si elles le seraient. *Alzheimer's Society. Dementia 2013: the hidden voice of loneliness*. Avril 2013. [www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download\\_info.php?fileID=1677](http://www.alzheimers.org.uk/site/scripts/download_info.php?fileID=1677) (texte intégral).

### *II.1.a.β. Déliasion et stigmatisation*

Un mot-clé est ici plusieurs fois prononcé : stigmatisation.

« Etre atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est vivre à la fois la vulnérabilité et la solitude. Aux conséquences directes de la maladie en termes d'entraves à l'autonomie et à la communication, s'ajoute un phénomène global de rejet par une société trop souvent indifférente aux vulnérabilités individuelles, ou alors peu sensibilisée à de tels enjeux. Le paradoxe est que c'est auprès des personnes qui en ont sans doute le plus besoin que le lien social peut s'avérer le plus distendu ».

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. *Alzheimer, éthique, science et société*. Avis rendu le 21 septembre 2012. [www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/septembre2012/Avis\\_Erenea\\_WEB.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/septembre2012/Avis_Erenea_WEB.pdf) (texte intégral). [www.lavie.fr](http://www.lavie.fr), 20 septembre 2012.

Comment les stéréotypes négatifs du vieillissement peuvent-ils créer la dépendance chez les personnes âgées ? se sont interrogés Geneviève Coudin et Théodore Alexopoulos, du laboratoire de psychologie des menaces sociales et environnementales de l'Université *Paris-Descartes* à Boulogne-Billancourt. Dans deux expériences portant sur cent dix-sept personnes âgées, les chercheurs observent que l'activation des stéréotypes négatifs a pour conséquence un niveau plus faible de prise de risque, une santé perçue comme moins bonne, une extraversion réduite, un sentiment de solitude plus important et une fréquence plus élevée de recours à l'aide. Ainsi, la simple activation des stéréotypes négatifs du vieillissement peut avoir des effets délétères sur l'auto-évaluation et le fonctionnement des personnes âgées, ce qui peut contribuer à accroître leur dépendance, concluent les auteurs.

Coudin G et Alexopoulos T. "Help me! I'm old!". *How negative aging stereotypes create dependency among adults*. *Aging Mental Health*, 17 mai 2010.

A l'occasion du sommet du G8 de Londres, Emmanuel Hirsch, directeur de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer, écrit dans le *Huffington Post* : « les représentations péjoratives de ces pathologies qui amenuisent jusqu'à les anéantir les facultés de jugement et les capacités décisionnelles, 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, rajoute à l'expérience d'une disqualification éprouvée durement comme une seconde peine par ceux qui vivent une vulnérabilité d'autant plus accablante qu'elle accentue leurs dépendances. Les répercussions sur les proches se caractérisent par la sensation d'un envahissement de l'espace privé par une maladie qui dénature les rapports interindividuels, déstructure l'équilibre familial, précarise ne serait-ce que du fait de réponses encore insuffisantes en termes de suivi au domicile ou d'accueil en structures de répit ou en institution. C'est dire l'ampleur des défis qu'il convient de mieux comprendre afin de les intégrer à nos choix politiques. »

Huffington Post, 11 décembre 2013.

Le rôle des médias dans la lutte contre la stigmatisation liée à la maladie d'Alzheimer a constitué l'axe central de la deuxième édition des rencontres d'Alzheimer qui ont eu lieu samedi à Rabat (Maroc) à l'initiative de l'Association marocaine Alzheimer et maladies apparentées (AMAMA) et de l'Institut supérieur de l'information et de la communication (ISIC). Selon Abdelatif Bensfia, professeur de communication à l'ISIC, « l'Alzheimer est une maladie méconnue de l'opinion publique, banalisée dans la culture populaire et qui demeure quasiment un tabou au regard de la société (...) Les médias en parlent occasionnellement, ce qui cause une double souffrance pour les familles des malades ; solitude et stigmatisation ». Pour lever le voile sur la maladie, « les médias ne doivent plus être indifférents, les idées reçues et les stéréotypes liés à la maladie doivent être éradiqués, la dignité des malades doit être préservée et les familles et leurs associations doivent être soutenues ». Le Dr Soumaya Rachidi, du service de la santé mentale et des maladies dégénératives de la direction de l'épidémiologie et de lutte contre les maladies, qui a présenté une vision de la stratégie nationale pour la prise en charge des malades Alzheimer, a souligné que la maladie d'Alzheimer était « un lourd fardeau socio-économique qui dépasse son cadre purement sanitaire pour devenir un fléau social, qui affecte non seulement le patient mais également les personnes qui en prennent soin. »

[www.lematin.ma](http://www.lematin.ma), 25 mars 2013. [www.lesoir-echos.com](http://www.lesoir-echos.com), [www.amama.ma/](http://www.amama.ma/). [www.infomaroc.net](http://www.infomaroc.net), 8 avril 2013.

Le collectif « pour un vrai cinquième risque » s'inquiète du « regard négatif et axé sur le coût du vieillissement qui, en assimilant la vieillesse à la maladie, stigmatise doublement les personnes les plus âgées. Elles sont considérées comme autant de charges pour la société et pour lesquelles, les générations plus jeunes devraient s'apprêter à faire toujours plus de sacrifice ».

Siloë, une internautes, écrit sur le site du *Monde.fr* : « je me suis occupée pendant quinze ans de ma tante atteinte de la maladie d'Alzheimer, elle est morte chez elle. Toutes les tentatives que j'ai faites de passer par des associations, des assistantes à domicile, le CCAS (centre communal d'action sociale) et autres ont été catastrophiques, et je ne parle pas du montant ridicule des aides. J'ai donc recruté, formé, accompagné, payé pour que ma tante ait une fin de vie digne, sereine, et confortable. La question que je me pose est de savoir si les personnes veulent vraiment vivre si vieilles, surtout pour devoir être enfermées, sans soins adaptés, dans la solitude et avec la mort pour seule perspective. Que cherche-t-on ? ». Florence Leduc, présidente de l'Association française des aidants, lui répond : « Les services se professionnalisent de plus en plus, probablement le travail n'est pas terminé, mais aujourd'hui, nous avons un véritable espoir que les réseaux professionnels se dotent de compétences, notamment dans l'accompagnement de personnes souffrant de troubles cognitifs ou de personnes handicapées, ou pour l'accompagnement en fin de vie ».

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 31 janvier 2011. [www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr), 9 février 2011.

Brigitte Sifaoui, cadre de santé formateur, a interrogé cinquante-cinq élèves en soins infirmiers à l'Institut *Saint-Martin* de Grenoble, âgés en moyenne de vingt-trois ans, au terme de leur premier stage, sur leurs représentations de la vieillesse. Pour les étudiants, « le vieillard arbore des cheveux gris qui encadrent un visage ridé. Son dos est voûté. Il est fatigué et ralenti, ce qui entraîne une baisse de ses activités. Il souffre de solitude et de difficultés de communication. Le lien social est rompu. Cela le rend anxieux, lui fait ressentir la peur de vieillir, voire de mourir. Pour les jeunes, la maladie est indissociable de cet âge, ainsi que la douleur, la fatigue et l'altération de l'état général, souvent liés à une grande vulnérabilité, voire une fragilité. Viennent ensuite la maladie d'Alzheimer et ses représentations : la démence, une sorte de "folie", la désorientation et les troubles cognitifs (perte de mémoire, "radotage", "sénilité"... Malgré les images de dégradation physique, mentale et sociale, d'autres idées surgissent, telles que la force mentale, la sagesse, les connaissances et l'expérience en tant que témoignage de vie ». Les représentations des jeunes sont déterminées autant par la publicité que par des personnalités célèbres qui, même âgées, gardent leur pouvoir de séduction et leur dynamisme.

Sifaoui B. *Dans l'œil des jeunes, l'image de la vieillesse reste classique. Soins gérontologie* 2014 ; 105 : 32-35. Janvier-février 2014.

### *II.1.a.γ. Déliaison et crise de la famille*

Pour le Dr Antoine Lefebvre, médecin neurologue à Aix-en-Provence, « les services sociaux n'ont pas encore pris la mesure de la détresse et de la solitude de bon nombre de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les familles "modernes" sont bien souvent des familles éclatées et recomposées. Les aides nécessaires sont difficiles à obtenir. Les parcours administratifs sont longs, intrusifs et semés d'entraves. Ils sont fréquemment inadaptés par rapport au présent vécu (...). Trop souvent, la parole du malade n'est pas écoutée, il n'est plus l'acteur principal de sa vie. Trop souvent encore il est disqualifié et enfermé par des moyens techniques ou chimiques, et sa famille n'est pas reconnue comme partie déterminante du prendre soin. » Pour ce neurologue, « le proche est celui que le soignant doit soutenir dans l'épreuve, préserver de l'épuisement, à qui il doit apporter ce qui lui permet d'être présent tout au long de la maladie comme tuteur principal d'accompagnement. La dignité de chacun se situe dans la présence de l'autre. C'est cet espace relationnel que nous avons appelé l'espace triangulaire. Pour combattre la maladie, le prendre soin repose sur notre capacité d'indignation, sur notre questionnement permanent face à la souffrance et au déséquilibre systémique qui constituent une menace permanente. Les plans Alzheimer successifs n'ont pas encore apporté de réponses concrètes à la souffrance, aux besoins des malades et des familles, à la destruction des liens dans la vie quotidienne vécue avec une maladie d'Alzheimer. »

Lejeune A. *Le malade atteint d'une maladie d'Alzheimer, son accompagnant et le soignant : une relation triangulaire susceptible de garantir la dignité de la personne. In Meyer-Heine A (coord.). Ethique, droit et maladie d'Alzheimer.* Louvain-la-Neuve : Academia-L'Harmattan. Avril 2014. 88 p. ISBN 978-2-8061-0143-3. pp 57-67. [www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=43105](http://www.editions-harmattan.fr/index.asp?navig=catalogue&obj=livre&no=43105).

La société *Meanings* a étudié le discours tenu par la presse écrite généraliste sur l'entourage de la personne malade (étude ADMIRE). La double identité du sujet entouré, tantôt malade, tantôt personne, entraîne des représentations ambivalentes des interactions. De même, la presse dessine souvent la famille comme un monde positif : chacun s'aime, les frères et les sœurs se parlent, les enfants soutiennent leurs parents et réciproquement. Mais la souffrance n'est pas absente et il est parfois possible de déceler la solitude ou l'isolement qui étreint de nombreux aidants familiaux.

*La lettre de la proximologie.* Juillet 2007.

Trois études de l'Institut national de prévention et d'éducation pour la santé (INPES) ont été présentées en mars 2009 par Roselyne Bachelot, ministre de la Santé, dans le cadre de la mesure 37 du plan Alzheimer 2008-2012. Près de 40% des Français s'estiment plutôt mal ou très mal informés sur la maladie, qui signe souvent la « mort sociale » du malade et l'isolement de son entourage. Si la personne malade est souvent absente des discours, l'entourage paraît tiraillé entre deux postures : on lui reconnaît une place indispensable dans la prise en charge du proche souffrant, mais cette place est difficile à tenir et conduit à des situations d'épuisement. Malgré la forte crainte que suscite cette maladie, 91% des personnes de plus de dix-huit ans souhaiteraient connaître leur diagnostic si elles avaient des signes évocateurs. Ces trois études (revue de la littérature, étude qualitative et enquête quantitative) seront réitérées en 2011 pour suivre l'évolution des représentations sociales de la maladie et l'impact du plan Alzheimer. De plus, l'analyse des perceptions de la personne malade fera l'objet d'une série d'études menées par l'INPES dans le cadre de la mesure supplémentaire 1 du plan.

*Soins Gérontologie*, mai-juin 2009. [www.inpes.sante.fr](http://www.inpes.sante.fr), mars 2009

Pour Jacques Attali, « la dépendance n'est donc pas un enjeu majeur aujourd'hui. En réalité, la raison pour laquelle ce sujet terrifie est que nous sommes dans des sociétés où domine de

plus en plus l'égoïsme, le chacun pour soi, et la solitude. Chacun pense, au fond, qu'il sera abandonné par ses enfants, qu'il a d'ailleurs abandonnés, et qu'il ne peut compter que sur lui-même, ou sur la société, mais plus sur ses proches. D'où un débat qui va tourner sur le seul étroit dilemme entre financement par des cotisations d'un « cinquième risque » (par la société) ou par l'assurance (par soi-même). De plus, en invoquant la nécessité de financer ces dépenses soi-disant cataclysmiques, les partisans de la réduction des dépenses de santé pensent trouver un argument de plus pour justifier leur position. Enfin, comme nous sommes de plus en plus dans une société dominée par des vieux, ce n'est pas un hasard si le président a choisi comme grand défi national ce sujet et non celui de l'école maternelle : ceux qui craignent les mouvoirs votent : ceux qui sont oubliés sans formation initiale de qualité ne votent pas. Là se met en place l'engrenage : Les jeunes, qu'on oublie, se vengent sur les vieux, qui vivent aux crochets des plus jeunes. Si l'on veut sortir de ce cercle infernal, il faut reconnaître que le vrai débat de la dépendance est ailleurs, dans l'attention que les uns ont pour les autres, sur le lien familial, sur la façon dont les parents s'occupent des enfants, sur l'empathie, la fraternité, l'altruisme. Le président a raison de vouloir un débat sur le sujet de la dépendance. Il ne vaudra que si on n'en exclue aucune dimension ».

<http://blogs.lexpress.fr/attali/>, 23 novembre 2010

Pour Jean-Jacques Amyot, de l'OAREIL, les aidants non professionnels sont une catégorie d'acteurs faisant l'objet d'appellations diverses : entourage, famille, aidants naturels... Selon lui, la notion d'aidant naturel prête à confusion dans la mesure où elle laisse entendre que le soutien s'imposerait comme une loi naturelle. Il conseille de cesser de se référer à la famille sans plus de précision : en effet, la sphère des aidants non professionnels dépasse les contours du groupe familial, notamment avec les personnes issues des cercles amicaux et du voisinage ; d'autre part, tous les membres du groupe familial ne sont pas des aidants. Jean-Jacques Amyot préfère la notion de « famille-entourage » définie à partir de quatre indicateurs : être cité comme proche, habiter la même commune ou une commune limitrophe, avoir des contacts au moins une fois par semaine et faire partie du réseau d'entraide. Il propose de développer des réseaux d'aide aux aidants, sur trois dimensions : la diffusion (informations, expériences, demandes d'aide, lutte contre l'isolement...), le filtrage (dispositif permettant de connaître les aidants les plus en difficulté via les professionnels), le relais (pour le soutien et l'accompagnement, et dans le cas où l'usure professionnelle et l'épuisement des aidants se télescopent).

Amyot JJ. *De la notion de réseau d'aide aux aidants. Réciproques*. Mars 2009.

« Depuis des siècles en Chine, comme cela a aussi été le cas dans de nombreux autres pays, la tradition était pour les gens d'avoir autant d'enfants que possible, afin de pouvoir compter sur leur soutien quand ils seraient trop vieux pour s'occuper d'eux-mêmes. Ils vivent souvent avec leurs enfants et aident pour les travaux ménagers ou s'occupent de leurs petits-enfants quand les parents sont pris par leur travail », écrit *Le Quotidien du Peuple (Renmin Ribao)*, journal officiel du Parti communiste chinois, du Centre de recherche sur les personnes âgées de l'Académie des sciences sociales du Guangdong, menée auprès de mille trois cents personnes âgées de soixante ans et plus vivant en zone urbaine. « Mais les conditions sociales qui changent contraignent désormais de plus en plus de personnes âgées vivant en ville à ne compter que sur elles-mêmes, et 62% vivent à l'écart de leurs enfants adultes. Et, seulement 48% de ces *indépendants* peuvent espérer une visite hebdomadaire de leurs enfants, alors que pour environ 28%, c'est une fois par mois. Pour 24%, c'est seulement une fois chaque année. Mais peut-être plus étonnant encore, même lorsqu'elles vivent avec leurs enfants, la plupart de ces personnes âgées sont confrontées à la solitude. L'étude a ainsi découvert que plus de 75% des personnes âgées sont à la recherche d'un plus grand appui spirituel de la part de leurs enfants ». Zhang Yanchi, médecin à l'hôpital psychiatrique de Baiyun à Guangzhou (Canton), souligne : « avec une société qui vieillit de plus en plus, le nombre de personnes âgées indépendantes augmente chaque année ». Li Dandan, de l'Union des volontaires de Guangzhou (Canton), « dit que les choses iraient mieux si les personnes âgées parlaient directement avec leurs enfants au sujet de leurs sentiments et de leur situation. Une autre alternative est de communiquer

d'avantage avec d'autres personnes âgées de la communauté ». La province du Guangdong comptait 10.5 millions de personnes âgées de plus de soixante ans en 2009.  
<http://french.peopledaily.com.cn/VieSociale/7176247.html>, 25 octobre 2010.  
[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 26 octobre 2010.

### *II.1.a. δ Déliasion et désir de mort*

Si le suicide des jeunes fait l'objet de toutes les attentions, celui des seniors est encore largement ignoré. Il est pourtant dix fois plus fréquent chez les personnes âgées de quatre-vingt-cinq ans et plus que chez les jeunes âgés de quinze à vingt-quatre ans. En 2008, 28% des 2950 suicides recensés en France concernaient des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans, alors qu'elles ne représentent que 16% de la population. Pascal Champvert, président de l'AD-PA (Association des directeurs au service des personnes âgées) invoque « l'âgisme », le rejet par la société de ses aînés : « dans un pays qui considère que le vieux ne vaut rien, la personne âgée se vit comme un poids et se sent coupable du prix qu'elle lui coûte. Nous vivons dans une société *suicidogène* ». Dans les services à domicile ou les établissements, des actions de sensibilisation des professionnels à la détresse psychologique des personnes âgées se développent progressivement. La « crise suicidaire », cette période de quelques jours à quelques semaines où la personne pense à mettre fin à ses jours comme solution à des souffrances insoutenables, est plus difficile à détecter chez les personnes âgées. En se suicidant, la personne âgée ne fait-elle pas une demande d'euthanasie ? Non, répond Jean-Louis Terra, professeur de psychiatrie à l'Université *Lyon-1* : « la crise suicidaire correspond à un mal-être psychique, alors que dans le cas d'une demande d'euthanasie, c'est le corps qui abandonne la personne. La perspective de cette souffrance physique à plus ou moins long terme est insoutenable ». Le début d'une maladie démentielle ou encore l'apparition des premiers symptômes d'une nouvelle affection représente un moment à risque particulier. « Cela s'accompagne toujours d'une souffrance psychique, qui est, au-delà de la solitude ou du veuvage, le véritable enjeu », explique Alain Sagne, psycho-gérontologue au CHU de Saint-Etienne. « Dès que le risque n'est plus ignoré, c'est déjà protecteur. Les personnes qui entourent la personne âgée passeront la voir plus souvent », explique Pierre-Olivier Treille, psychiatre à la cellule de prévention des situations de détresse dans l'Ain.  
*Actualités sociales hebdomadaires*, 10 juin 2011.

À Lormont (Gironde), une femme de soixante-dix-neuf ans a étouffé son mari souffrant de la maladie d'Alzheimer avant de se donner la mort par asphyxie. Quelques jours plus tard, le mari devait entrer en établissement d'hébergement, comme le préconisait son gériatre depuis plusieurs années. Sa femme s'y était toujours opposée jusqu'à ces dernières semaines, indique le centre communal d'action sociale.

« Isolement forcé, sentiment d'inutilité ou d'être devenu une charge pour les autres, pertes d'autonomie fonctionnelle et besoin d'aides quotidiennes, entrée en institution... les raisons semblent multiples qui incitent les personnes âgées à passer à l'acte (30% des suicidés), rappelle Annie de Vivie, d'*Agevillage*. « Un outil de prévention va être déployé auprès des acteurs professionnels pour tenter d'endiguer ce phénomène social tragique. L'isolement tue. On le sait. Ce phénomène de société s'étend aux villes et campagnes, aux différentes générations, aux différents professionnels isolés, chacun dans leur mission. Préserver sa liberté, son autonomie, son identité trouve sa limite dans le manque de contacts, de reconnaissance dans le regard des autres, dans le fait que chacun compte pour un ou plusieurs autres. Vivre chez soi mais à plusieurs, s'entraider, se soutenir, faire des projets ensemble... », Pour donner raison à Georges Moustaki (1934-2013), qui chantait "Je ne suis jamais seul, avec ma solitude".

<http://aquitaine.france3.fr>, 23 juillet 2013. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 juillet 2013.

## II.1.a.ε Déliaison et fin de vie

Au Liban, le père d'Elie a été atteint par la maladie d'Alzheimer à l'âge de cinquante-cinq ans, en 1993. Durant les neuf années suivantes, il sombre progressivement dans un état d'inconscience. En 2006, suite à de nombreuses hospitalisations pour pneumonie d'aspiration (trajet des aliments vers les poumons), la famille opte pour une trachéotomie permanente et une sonde gastrique pour le nourrir. C'est principalement Elie qui a progressivement pris en charge son père à domicile, assurant tous les soins vitaux. Pense-t-il que son père soit heureux de vivre ? « Oui, je pense que malgré tout, il a la volonté de vivre. Quand je lui adresse la parole, je vois un geste d'acquiescement. Il y a une chanson qu'il aimait toujours entendre, et quand nous la lui mettons, on peut voir ses larmes couler ». Paul Riscalla, médecin, rend hommage à l'humanité de ce fils qui « s'est penché sur la souffrance, la solitude et la misère biologique, au lieu de leur tourner le dos » et estime que si le malade vit encore, c'est grâce à l'affection de ses proches.

[www.lorientlejour.com](http://www.lorientlejour.com), 29 septembre 2009.

En matière d'euthanasie, interdite en France, la frontière peut être fragile entre ce qu'autorise la loi et le désir du médecin de soulager au mieux les patients en fin de vie, comme vient de le rappeler l'affaire d'un médecin de Bayonne, explique le Dr Jean-Marc La Piana, de la Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. Pour Régis Aubry, chef du département douleur et soins palliatifs du CHU de Besançon (Doubs) et président de l'Observatoire national de fin de vie, « c'est l'avis de la personne malade qui importe » : « donner la mort à une personne malade qui ne le demande pas est un homicide, mais jusqu'à preuve du contraire, ce médecin bénéficie de la présomption d'innocence. Mettre délibérément fin à la vie d'une personne à sa demande est très différent du fait de mettre délibérément fin à la vie d'une personne sans sa demande. Dans ce second cas, cela revient à décider pour autrui du sens ou de la valeur de la vie. Au-delà de l'actualité, ce qui me frappe, ce sont les difficultés des soignants et des médecins et leur solitude face aux souffrances du patient ». Régis Aubry rappelle les avancées de la loi Leonetti de 2005, qui met en avant l'avis de la personne malade. « C'est un changement important : nous passons du médecin paternaliste au patient citoyen. Si celui-ci en fait la demande, les soignants doivent limiter ou cesser tout traitement jugé déraisonnable. Lorsque la personne n'est pas en état de donner un avis circonstancié, il y a une discussion collégiale avec l'équipe de soins, la famille, la personne de confiance désignée par le malade, sur la base des souhaits qu'il avait auparavant exprimés. Mais six ans après sa promulgation, ce texte n'est pas bien connu, pas bien expliqué aux familles ni aux soignants ». [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 14 août 2011. *Libération*, 13 août 2011.

Chris Shanley, de l'hôpital de Liverpool (Australie) et ses collègues ont mené des entretiens qualitatifs approfondis auprès de quinze aidants de personnes au stade terminal de la maladie d'Alzheimer, pour mieux comprendre leur vécu et leurs besoins, au plan instrumental et psychosocial. Le récit des aidants met en évidence six thèmes : obtenir du soutien ; devoir faire confiance à d'autres pour les soins et l'accompagnement ; faire face à la solitude d'être aidant ; assister à la disparition de l'être cher ; anticiper et connaître la mort ; rétablir la vie après les obsèques.

Une étude américaine, menée par JM Teno du département de santé communautaire de l'université de Providence (Rhode Island, Etats-Unis) auprès de cinq cent trente-huit aidants endeuillés de personnes décédées de démence, montre que 48% des aidants ont été accompagnés par un service de soins palliatifs. Ces aidants déclarent moins de besoins non satisfaits et attribuent de meilleures notes à la qualité des soins.

Shanley C et al. *Living though end-stage dementia: the experiences and expressed needs of family carers*. *Dementia* 2011 ; 10(3) : 325-340. Août 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/06/10/1471301211407794.abstract>. Teno JM et al. Does hospice improve quality of care for persons dying from dementia? *J Am Geriatr Soc* 2011; 59(8): 1531-1536. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21797834](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21797834).

Selon un sondage réalisé par l'IFOP pour *Le Pèlerin*, 86% des Français se déclarent favorables à la légalisation de l'euthanasie, définie par « une pratique visant à provoquer, sous le contrôle d'un médecin, le décès d'un individu atteint d'une maladie incurable ». Pour quelles raisons les Français se déclarent-ils favorables à cette légalisation ? En voulant maintenir en vie certaines personnes très gravement malades, on leur inflige des souffrances inutiles (40%) ; chacun a le droit de disposer de sa vie et de décider quand il doit partir (36%). Une vie trop dégradée par la maladie, le handicap ou le grand âge n'est plus une vie digne (18%) ; pratiquer l'euthanasie peut permettre de soulager la douleur des proches face aux souffrances du malade (6%). Quelles raisons invoquent les opposants à la légalisation de l'euthanasie ? Le risque de dérive est réel : pression des proches, tentation de faire des économies pour la sécurité sociale (41%) ; personne n'a le droit de décider d'ôter la vie ou de demander d'abrégier la sienne (29%) ; toute vie mérite d'être vécue jusqu'au bout (19%) ; c'est une lourde responsabilité pour les soignants (11%). Quelles sont les craintes les plus vives des Français concernant leur propre fin de vie ? Les opinions diffèrent notablement entre l'ensemble de la population et les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus : ne plus être autonome physiquement (43% pour l'ensemble de la population contre 53% pour les personnes âgées) ; être une charge pour ses proches (32% vs 29%) ; la souffrance physique (29% vs 21%) ; perdre la tête (25% vs 39%) ; la solitude, le fait de n'être pas entouré par ses proches (12% vs 9%) ; la pauvreté, le manque de moyens (10% vs 3%). Les Français interrogés estiment qu'en France, la loi actuelle sur la fin de vie ne permet pas suffisamment d'atténuer ses souffrances physiques ou morales (48%), d'éviter toute forme d'acharnement thérapeutique (59%), de respecter la volonté du malade concernant sa fin de vie (19%). Quand ils pensent à la fin de leur vie, quelle place les Français accordent-ils à la religion ? 20% souhaiteraient être soutenus et accompagnés spirituellement, 33% n'y ont pas vraiment réfléchi et verront le moment venu, et 47% n'accordent aucune place à la religion. Seules 29% des personnes interrogées ont accompagné un proche jusqu'à son décès.

IFOP. *Les Français et la fin de vie. Résultats détaillés*. Septembre 2012. Texte intégral. [www.ifop.com/media/poll/1996-1-study\\_file.pdf](http://www.ifop.com/media/poll/1996-1-study_file.pdf).

Quelles sont les questions récurrentes au moment de la fin de vie ? La place du sujet est habituellement réduite au seul consentement éclairé : « La volonté du malade doit passer avant celle du médecin » (débat à Besançon) ; « la décision des conditions de la fin de vie doit être redonnée aux patients et non pas aux médecins » (débat à Montpellier) ; « le malade, quoi qu'on en dise, reste un être pensant » (débat à Nantes). La commission note que « le deuil semble de plus en plus difficile à vivre, en raison même du refoulement du mourir et de la mort dans notre société. Comme si c'était seulement après la mort que la société prenait conscience de sa réalité. Il n'y a plus de préparation à la mort, sauf peut-être, et c'est le paradoxe, dans les situations de suicide assisté et d'euthanasie, souvent présentées comme des anticipations sous la forme de « *success stories* » et d'euthanasies cérémonielles ». Le rapport Sicard reconnaît que « la médecine génère des situations de mort indignes et de survie insupportable, d'abandon, d'obstination déraisonnable, de solitude, totalement bouleversantes pour l'entourage. Et ce sont ces situations qui vont susciter le plus de demandes d'euthanasie pour ceux et celles qui les subissent ou les observent. La souffrance psychique devient la nouvelle cible, après la réponse médicamenteuse à la souffrance physique. « Faire son deuil » devient un exercice psychique obligatoire, parfois soumis aux psychologues ou aux psychiatres. La société est devenue intolérante à la souffrance psychique. Les propositions d'euthanasie et de suicide assisté s'intègrent à ce souhait de ne pas souffrir, physiquement pour le mourant et psychologiquement pour le malade et son entourage. Une société qui souhaite se débarrasser aussi facilement de ces contingences a-t-elle pris la mesure du prix à payer pour une telle attitude de fuite ? », s'interroge la Commission.

Sicard D (rapp.). *Penser solidairement la fin de vie. Rapport à François Hollande, président de la République française. Commission de réflexion sur la fin de vie en France*, 18 décembre 2012. [www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf](http://www.elysee.fr/assets/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf) (texte intégral).

« Il y a quelques décennies encore, la vie et la mort étaient simplement des faits de l'existence, devant lesquels la volonté humaine, même hypertrophiée par les idéaux de la modernité, n'avait d'autre choix que le constat. Les progrès fulgurants de la science au 20<sup>ème</sup> siècle, en médicalisant radicalement les deux termes de notre existence, nous ont livré un legs complexe : des situations médicales extrêmes, la fin de vie, l'euthanasie, le suicide assisté », écrit le rabbin Yann Boissière, du Mouvement juif libéral de France (MJLF), dans *La Revue parlementaire*. « Observant que l'indignité de certaines situations provient le plus souvent d'une extrême solitude et d'une souffrance morale, nous plaillons pour un développement accru de la culture palliative et, en prolongement de la loi Leonetti, pour l'élaboration de dispositions plus précises concernant la nécessaire collégialité des prises de décisions, l'expression des volontés du malade, ou encore la médiation d'une personne de confiance ». Pour Yann Boissière, « beaucoup de voix s'élèvent, par ailleurs, contre une supposée "hypocrisie" de telle ou telle disposition légale parce qu'elle ne résoudrait pas tous les problèmes, et laisserait la conscience du praticien à sa solitude décisionnelle. Ce reproche, pensons-nous, tient souvent d'un fantasme déçu, celui du "technicisme" : l'illusion qu'une loi, parce qu'elle serait raisonnable et habilement rédigée, pourrait de son imparable logique couvrir toutes les situations, bannir les "zones grises", voire la possibilité de tout cas de conscience. S'il est une richesse que peut porter la parole religieuse, c'est le rappel, d'une part, que la vie bat constamment la loi au jeu de la complexité, et d'autre part, celui d'une notion certes ineffable, non opposable de manière tangible, mais essentielle à qui reconnaît la légitimité de la dimension spirituelle : l'importance majeure de l'intention dans les questions humaines. »  
Boissière Y. *Une loi peut-elle faire cesser la vie ? Fin de vie, soins palliatifs et suicide assisté. Revue parlementaire*, septembre 2014.

Pour Valérie Verchezer, « le bénévolat d'accompagnement répond à une éthique de l'accompagnement qui émane de l'éthique des soins palliatifs reposant sur des valeurs humanistes. Cette éthique est fondée sur le respect de la personne humaine, c'est-à-dire le respect de ses droits et de ses libertés fondamentales, de sa dignité, de son autonomie, de sa vie privée. Elle repose également sur la solidarité humaine et sur le devoir de non abandon et de protection des personnes vulnérables. Elle se préoccupe des êtres humains dans leur globalité physique, psychique, affective, spirituelle, sociale, en veillant à préserver la meilleure qualité de vie possible jusqu'à la fin. Dans le champ des soins palliatifs, les bénévoles sont qualifiés d'« accompagnants » ce qui correspond à une fonction et une posture éthique particulière. On les appelle des « accompagnants bénévoles » ou des « bénévoles d'accompagnement ». Valérie Verchezer précise que « cette posture consiste à proposer un accompagnement « relationnel », basé sur la présence et l'écoute sous la forme de visites individuelles « sans support », et excluant tout service rendu, toute activité et toute animation individuelle ou collective. Sa spécificité c'est de n'avoir aucun projet, aucune spécialité, aucune technique, rien d'autre que de proposer une qualité de présence et d'authenticité ». Elle ajoute : « Accompagner, c'est offrir une disponibilité, une présence bienveillante, discrète, fraternelle, respectueuse, sécurisante, empathique, dépourvue de jugement. C'est offrir à l'autre l'espace et le temps dont il a besoin pour exprimer ses souffrances, ses émotions, son ressenti, son vécu, ses interrogations, ses désirs, et ce, par la parole, les gestes, le regard, etc. En EHPAD, les bénévoles accompagnent les personnes à la demande des soignants, dans une certaine durée, et selon des critères d'intervention clairement définis : l'entrée traumatisante en institution, les crises psychologiques (dépression, angoisse, solitude, deuil, retour d'hospitalisation, etc.), l'aggravation de l'état de santé, les troubles du comportement, la fin de vie phase terminale. Ils sont de plus en plus sollicités par les soignants pour accompagner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui sont extrêmement sensibles à la qualité de la relation et de la présence, qui ont besoin d'être sécurisées, apaisées, protégées, reconnues et respectées pour ce qu'elles sont ».

Verchezer V. *Face à la vulnérabilité, osons la solidarité : le bénévole d'accompagnement du grand âge en EHPAD : acteur et diffuseur d'une culture du "prendre soin citoyen" jusqu'à la fin de la vie*. Novembre 2012.

### II.1.a. $\phi$ Déliaison et méfiance cynique

Certains facteurs psychologiques semblent impliqués dans le développement d'une démence ou d'un déclin cognitif, tels que le stress et la détresse psychologique, la dépression, le fait de ne pas avoir de but dans la vie, une existence qui n'a pas de sens, ou encore le sentiment de solitude. Une étude coordonnée par Anna-Maija Tolppanen, du département de neurologie de l'Université de Finlande à Kuopio, en collaboration avec l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), a évalué le lien entre la « méfiance cynique » dans la dernière partie de la vie, le risque incident de démence et la survie, dans une cohorte de six cents personnes âgées (*Cardiovascular Risk Factors, Aging and Dementia Study*). La méfiance (ou hostilité) cynique est un trait de personnalité caractérisé par la croyance selon laquelle les autres sont principalement guidés par des motivations égoïstes. Elle a été évaluée par un questionnaire de huit critères (*Cynical Distrust Scale*), tels que « Il est plus sûr de ne pas faire confiance aux gens » ou « La plupart des gens se font des amis parce que ces derniers sont susceptibles de leur être utiles ». Un haut niveau de méfiance cynique est associé à un taux de mortalité plus élevé, cette association s'expliquant par le statut socio-économique, l'éducation, le style de vie et l'état de santé. Un niveau élevé de méfiance cynique est associé à un risque accru de démence, et ce après avoir pris en compte l'influence des divers facteurs de risque potentiellement confondants (vasculaires, socio-économiques et en lien avec le style de vie). Cette association n'est pas totalement expliquée par la présence de symptômes dépressifs. Ainsi, la conception que les personnes âgées ont du monde et des autres semble pouvoir influencer sur leur déclin cognitif et fonctionnel. Toutefois, les auteurs reconnaissent qu'ils ne peuvent pas totalement exclure l'hypothèse de la causalité inverse, selon laquelle la méfiance cynique serait la conséquence d'une démence à un stade prodromique [où l'on peut observer des signes avant-coureurs].

Neuvonen E et al. *Late-life cynical distrust, risk of incident dementia, and mortality in a population-based cohort*. *Neurology*, [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24871875](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24871875). 28 mai 2014. <http://mythe-alzheimer.over-blog.com>, 9 juin 2014. *MedlinePlus*, 28 mai 2014.

« Nous vivons dans un monde qui incite de plus en plus à l'individualisme, au repli sur soi, à la méfiance et même à la peur de l'autre. Or, il a été montré qu'un niveau élevé de méfiance cynique (la croyance selon laquelle les autres sont principalement guidés par des motivations égoïstes) est associé à un risque accru de "démence" », écrivent les psychologues Anne-Claude Juillerat Van der Linden et Martial Van der Linden, enseignants à l'Université de Genève (Suisse) et animateurs du blog du *Mythe Alzheimer*, dans un article consacré à l'importance de l'engagement social au sein d'un groupe pour le fonctionnement cognitif des personnes âgées. « De plus, il semble exister une relation complexe entre les croyances négatives concernant autrui, le sentiment d'isolement social et le déclin cognitif chez les personnes âgées. En effet, le sentiment subjectif d'isolement social constitue un facteur de risque de "démence". En outre, les personnes qui se perçoivent comme isolées socialement ont tendance à développer des impressions négatives sur les autres et à être moins indulgentes vis-à-vis d'autrui, ces biais contribuant à renforcer leur sentiment d'isolement social. » Pour les psychologues, « de façon plus générale, des croyances négatives concernant autrui (en particulier, la méfiance), un sentiment subjectif de solitude ou d'isolement social et un environnement social négatif peuvent, plus ou moins conjointement, amener les personnes âgées à avoir des interactions sociales plus négatives. Dans ce cadre, une étude récente a montré qu'un niveau plus élevé d'interactions sociales négatives était associé, chez les personnes âgées, à une incidence plus élevée de trouble cognitif léger et à un déclin cognitif plus rapide. Il paraît dès lors indispensable de mettre en place des interventions visant à réduire l'importance des relations sociales négatives que peuvent vivre certaines personnes âgées dans

leur quotidien. De ce point de vue, il a été observé que l'engagement social au sein d'un groupe permettait tout particulièrement d'optimiser le fonctionnement cognitif des personnes âgées et ce, de façon nettement plus importante que l'engagement social individuel (Poulin MJ et Haase CM). Cet engagement au sein d'un groupe ne semble toutefois bénéfique que si la personne se considère comme partageant une identité sociale avec les membres du groupe (un sentiment de "nous") et si le groupe est important pour la définition de ce qu'elle est. »  
[www.mythe-alzheimer.org/2015/03/l-importance-de-l-engagement-social-au-sein-d-un-groupe-pour-le-fonctionnement-cognitif-des-personnes-agees.html](http://www.mythe-alzheimer.org/2015/03/l-importance-de-l-engagement-social-au-sein-d-un-groupe-pour-le-fonctionnement-cognitif-des-personnes-agees.html), 15 mars 2015.  
<http://consumer.healthday.com>, 27 mars 2015. [www.sciencedaily.com](http://www.sciencedaily.com), 19 mars 2015. Poulin MJ et Haase CM. *Growing to Trust: Evidence That Trust Increases and Becomes More Important for Well-Being Across the Life Span*. *Social Psychological Personality Science*, 2 mars 2015.  
<http://spp.sagepub.com/content/early/2015/03/02/1948550615574301>.

## II.1.b. Les territoires de la déliaison

### *II.1.b.α. Le chez-soi*

Le chez-soi est un mythe qui survit à toutes les analyses, à toutes les statistiques. On rêve d'y rester "jusqu'au bout", d'y finir sa vie, les aidants familiaux dussent-ils souvent en souffrir, parfois en périr. L'entrée en établissement coûte aussi trop cher et reste à beaucoup inaccessible.

Environ 10 millions d'Américains âgés de 65 ans ou plus vivent seuls selon les chiffres du *Census Bureau*. La majorité d'entre eux sont indépendants. Cette autonomie a une contrepartie : l'isolement. Aussi des associations comme *Little Brothers-Friends of the Elderly* ou *Caring Neighbours* leur viennent en aide. Chaque bénévole tente d'établir des liens avec ces personnes âgées autonomes. Pour Larry Minnis, directeur général de l'*American Association of Homes and Services for the Aging*, à Washington, l'isolement et la solitude des personnes âgées indépendantes est un problème sociétal d'une ampleur importante.  
*The Christian Science Monitor*, 21 juin 2006

L'association *France Alzheimer* a lancé le 21 septembre 2007 un appel à ne pas oublier les personnes malades de moins de soixante-cinq ans. Richard Verba, ancien responsable d'entreprise et atteint de la maladie d'Alzheimer, totalement dépendant de sa femme pour les actes de la vie quotidienne, a témoigné au colloque national du 21 septembre (intervention téléchargeable sur [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com)). Selon Martine Betty-Cusso du *Figaro*, les répercussions sociales sont tragiques : perte d'emploi, retraite incomplète, isolement. Les malades ne trouvent pas de prise en charge adaptée et ne disposent pas d'aides à domicile s'ils ont moins de soixante ans. A la radio, la rédaction de RMC a diffusé une interview de Jeanne, cinquante-neuf ans, diagnostiquée depuis un an, et de son fils Eric qui a arrêté ses études pour s'occuper d'elle. Il fait tout pour qu'elle soit le plus autonome possible : les commerçants sont prévenus, elle a pu partir par le train voir sa soeur, elle fréquente l'accueil mémoire d'*Aix Alzheimer* où elle peut rencontrer d'autres personnes, elle a adopté un chien qui l'aide à rentrer chez elle. Elle vit en centre-ville et s'est rapprochée de son fils qui habite à cinq minutes. Elle ne bénéficie d'aucune aide pour l'instant.

*Le Figaro Magazine*, 22 septembre 2007. [www.rmc.fr](http://www.rmc.fr), 21 septembre 2007.

« Vivre sur le seuil » : sous ce titre (*living on the threshold*), trois professeurs de soins infirmiers des Universités de Windsor et *McMaster* (Ontario, Canada) analysent les perceptions de quatorze personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et vivant seules. S'inspirant des idées sur l'espace et la place du philosophe Heidegger (l'espace est créé, vécu, ressenti à travers l'interaction pratique avec son aménagement), elles analysent la notion du seuil comme métaphore : ne jamais faire d'erreurs permet de rester ici (chez soi), et évite d'aller là-bas (la maison de

retraite). Il faut beaucoup d'attention pour ne pas faire d'erreurs. L'expérience spatiale de la vie sur le seuil comprend quatre thèmes : être ici, être là-bas, être dehors et rester dehors. DeWitt L et al. *Living on the threshold: the spatial experience of living alone with dementia*. Dementia. Mai 2009.

Selon le cinquième sondage de l'Observatoire des retraites (Union mutualiste retraite/IPSOS), réalisé auprès d'un échantillon représentatif de la population française de mille personnes, âgées de quinze ans et plus, c'est désormais « le spectre de la dépendance », associé au grand âge, qui effraie le plus les Français. Pendant de nombreuses années, la solitude, l'ennui et le sentiment d'inutilité étaient les maux les plus souvent associés à la retraite, c'est désormais l'appréhension de la dépendance qui est la plus forte. Les deux problèmes qui inquiètent le plus sont aujourd'hui « la perte de mobilité » (60%) et « la perte de mémoire » (58%), loin devant la solitude (30%), les maladies chroniques (25%), l'ennui et le sentiment d'inutilité (17%). Chez les retraités, les deux principales inquiétudes sont les mêmes : la perte de mobilité (67%) et la perte de mémoire (61%), tandis que la solitude n'est citée que par 22% d'entre eux et l'ennui et le sentiment d'inutilité par 9%. La dépendance est d'autant plus anxiogène que les personnes interrogées ont le sentiment qu'elles ne pourront compter que sur leur famille (59%), et beaucoup moins sur les amis (27%), les acteurs associatifs (12%), les structures privées (7%) ou les pouvoirs publics (4%). Et si cela devait arriver, on s'inquiète alors de devenir « une charge pour sa famille » (62%). C'est la principale inquiétude par rapport à la perte d'autonomie, devant le sentiment de perdre sa dignité (42%), le fait de devoir quitter son logement (34%), la souffrance (29%) et le coût de la prise en charge (24%). La peur d'être une charge est d'autant plus forte que 58% des personnes interrogées pensent qu'elles n'auraient pas d'autre choix, ne disposant pas des moyens financiers permettant de faire face à cette situation.

[www.ipsos.fr](http://www.ipsos.fr), 19 janvier 2010. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 24 janvier 2010.

Au Royaume-Uni, plus de cent quarante mille personnes atteintes de démence vivent seules. Elles courent un risque d'isolement social et de surveillance médicale et sociale inadaptée. C. Miranda-Castillo, B. Woods et M. Orrell, du service de santé mentale de l'*University College* de Londres et de l'école de psychologie de l'Université de Valparaiso (Chili) ont étudié les besoins spécifiques de cent cinquante-deux personnes malades et de cent vingt-huit aidants familiaux, en termes de qualité de vie, de réseaux sociaux, de symptômes comportementaux et psychologiques, d'autonomie fonctionnelle et d'utilisation des services. Cinquante personnes malades vivaient seules. Elles ont davantage de besoins non satisfaits (3.9 besoins en moyenne) que les personnes malades vivant avec d'autres personnes (2.0 en moyenne). Les besoins non satisfaits les plus fréquents étaient les activités dans la journée (54%), la compagnie (52%), la prise en charge de la détresse psychologique (44%), des troubles de la vision et de l'audition (32%), et la prévention des accidents domestiques (32%). Pour les auteurs, les personnes démentes vivant seules doivent être identifiées par les services sociaux de proximité, qui devraient suivre régulièrement leur bien-être et intensifier le soutien lorsque de nouveaux besoins sont identifiés.

Miranda-Castillo C. *People with dementia living alone: what are their needs and what kind of support are they receiving?* 25<sup>e</sup> conférence d'Alzheimer's Disease International, Salonique (Grèce). Communication orale OC006. Int Psychogeriatr, mars 2010. Miranda C et Orrell M. *The needs, social networks and quality of life of people with dementia living at home*. 10-13 mars 2010.

Les situations que rencontrent les services à domicile peuvent être particulièrement complexes. Les personnes qu'ils accompagnent vivent parfois seules, cela entraîne souvent une demande de la famille à l'égard du professionnel : « Fermez la porte à clé en partant ». La responsable d'une association explique sa position : « Malgré la règle édictée « on n'enferme pas », des professionnels fermaient la porte sans le dire, sous les pressions de la famille ou pour se rassurer personnellement. Nous estimons que, dans ces situations, l'association doit se retirer, en laissant le temps à la famille de s'organiser, mais en posant le fait que c'est la famille qui enfermera et non les professionnels, pendant ce temps de transition vers une autre solution »

rapporte le groupe de travail « éthique appliquée aux pratiques » de la Fondation Médéric Alzheimer. Une autre difficulté est la solitude des aidants à domicile : ils interviennent souvent seuls, ce qui exclut la possibilité d'un recours immédiat à des collègues en cas de difficulté. Guisset-Martinez MJ et Villez M. *L'identité retrouvée. Nouveaux liens, nouvelles solidarités pour une autre approche de la maladie d'Alzheimer. Repères pour les pratiques professionnelles*. Paris : Fondation Médéric Alzheimer. Guide Repères, décembre 2010. 184 p. ISBN 978-2-917258-00-2. [www.uniopss.asso.fr](http://www.uniopss.asso.fr), 20 janvier 2011.

Le *Fanal*, service de garde itinérante de nuit dépendant de l'association haut-rhinoise *Apamad*, fête son quinzième anniversaire. Les services proposés, qui constituaient en 1996, une réelle innovation, restent uniques dans le département du Haut-Rhin. Leur but est de répondre au mieux aux besoins des personnes âgées ou en situation de handicap qui ne peuvent plus effectuer, par elles-mêmes, certains gestes essentiels de la vie quotidienne, comme se coucher ou se lever. La nuit étant souvent pour ces personnes un moment de solitude, voire de vulnérabilité, le passage des auxiliaires de vie du *Fanal* peut aussi constituer un repère, ou l'occasion de se confier. Les services du *Fanal* se concentrent sur une quarantaine de communes autour de Colmar, Mulhouse et Saint-Louis. En revanche, seule l'équipe mulhousienne est en mesure d'intervenir toute la nuit, les autres devant généralement s'arrêter vers minuit. Les vingt-et-une auxiliaires de vie employées par l'association réalisent près de trente-quatre mille interventions par an, tous les soirs de la semaine. Certaines d'entre elles sont programmées, d'autres sont ponctuelles, parfois en cas d'urgence. « Nous n'imposons aucune barrière d'âge, a rappelé Pierre Kammerer, directeur général de l'*Apamad*. Toutes les personnes qui en ont besoin peuvent être aidées. Cependant, 70% des personnes chez qui nous nous déplaçons ont plus de soixante ans ».

[www.lalsace.fr](http://www.lalsace.fr), 26 juin 2011.

La dénutrition est fréquente chez les personnes âgées vivant à domicile, rappelle Magali Montémont, interne au département de médecine générale du CHU de Nancy, qui a mené une enquête auprès de vingt personnes âgées vivant à domicile. « Une perte d'autonomie peut les conduire à recourir à des aides à la personne, comme le portage des repas à domicile. Mais cette solution n'est pas toujours efficace, et le portage des repas semble renforcer l'isolement des personnes seules » : « le repas livré ne correspond pas à un moment de convivialité ». Pour les auteurs, le portage des repas à domicile « devrait idéalement être limité à une courte période, celle durant laquelle la mobilité est réduite. En cas de prolongation de cette période, la présence d'une aide à domicile durant les repas, combinée à la livraison de ceux-ci, apparaît être une situation satisfaisante. Enfin, l'une des priorités pour s'assurer de l'efficacité d'un apport nutritionnel suffisant chez la personne âgée serait de lutter contre la solitude, l'isolement et la désocialisation, et non pas de limiter la prise en charge à une simple logistique de portage à domicile ».

Montémont M et al. *Portage de repas à domicile : impasse ou solution? Soins Gérontologie* 2012 ; 98 : 19-21. Novembre-décembre 2012.

L'étude française PLASA (Plan de soin et d'aide dans la maladie d'Alzheimer), coordonnée par l'équipe du Pr Bruno Vellas au *Gérontopôle* de Toulouse (INSERM UMR1027), a suivi, pendant deux ans, onze cents personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer vivant à domicile. À l'inclusion, 30.8% des personnes vivaient seules. Si vivre seul n'augmente pas le risque de mortalité ou la perte de poids chez les personnes au stade léger à modéré de la maladie d'Alzheimer, le risque d'hospitalisation est augmenté de 33%, et le risque d'entrée en établissement multiplié par 2.5. Une bonne condition physique a un effet protecteur sur l'entrée en établissement et la mortalité.

Soto M et al. *Living Alone with Alzheimer's Disease and the Risk of Adverse Outcomes: Results from the Plan de Soins et d'Aide dans la maladie d'Alzheimer Study*. *J Am Geriatr Soc* 2015; 651-658. Avril 2015. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jgs.13347/abstract>.

Rune Svanström et Annelie Sundler, de l'École des sciences de la vie à l'Université de Skövde (Suède), ont rendu visite trente-deux fois à six personnes atteintes de démence, vivant seules à domicile. Qu'observent-elles ? « La personne seule atteinte de démence vit une existence vague avec l'impression qu'elle ne peut pas survivre seule. L'activité de la personne s'arrête et les mouvements du corps ralentissent. La vie quotidienne devient plus difficile à gérer et la façon naturelle de se relier au monde et aux autres se perd graduellement. Puis le sentiment de solitude et l'oubli obscurcissent le sens de la vie. » Pour les auteurs, il est important de mieux comprendre la vie intérieure et les besoins des personnes atteintes de démence pour mieux organiser l'aide et les soins.

Svanström R et Sundler AJ. *Gradually losing one's foothold - A fragmented existence when living alone with dementia*. *Dementia* (London) 2015; 14(2): 145-163. Mars 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339094](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24339094).

Âgé de soixante-sept ans, atteint depuis deux ans de la maladie d'Alzheimer, Alan Beamer a vu sa santé se détériorer rapidement au cours des derniers mois. Davantage que les pertes de mémoire cependant, c'est la solitude qui pèse à ce père de famille du Michigan (Etats-Unis). Une détresse dont a voulu témoigner sa femme, Mary Beth, auprès de leurs proches en prenant la caméra pour filmer le déchirant appel de son mari. Le vieil homme confie ainsi sa tristesse de ne plus voir ses amis, qui se seraient éloignés en raison de sa maladie. « Je veux juste qu'ils sachent : je suis toujours le même homme, et je voudrais que les gens, que mes amis viennent discuter avec moi, exactement comme avant, qu'ils plaisantent avec moi ! Je sais qu'ils ont peur. Je les aime et je voudrais qu'ils viennent me voir. Et même s'ils restaient seulement cinq ou dix minutes... Mais ils ne restent même pas cinq minutes. Et j'adorerais s'ils venaient et restaient un peu avec moi, juste pour parler de ce qui est vraiment en train de m'arriver. » « Tu veux leur parler de "ton Alzheimer" ? », demande Mary Beth. « Je préférerais l'ignorer, franchement », répond Alan. C'est quelque chose que les gens ont besoin de savoir, parce que je ne crois pas qu'ils soient très à l'aise. Je crois qu'une des choses les plus importantes qu'ils doivent savoir est que nous ne sommes pas non plus très à l'aise, mais nous vivons avec tous les jours. On ne peut pas s'en échapper. » Posté sur la page Facebook de Mary Beth Beamer, cet appel a déjà été visionné plus de soixante mille fois en quelques jours, et le couple a récolté des centaines de messages de soutien de la part des internautes.

[www.huffingtonpost.fr/2016/01/06/alzheimer-detresse-mari-alan-beamer\\_n\\_8921664.html](http://www.huffingtonpost.fr/2016/01/06/alzheimer-detresse-mari-alan-beamer_n_8921664.html), 6 janvier 2016.

Le *Lewisham Primary Care Trust* (organisation du *National Health Service* (NHS, sécurité sociale britannique) qui fournit les services de santé aux 250 000 résidents de la ville de Lewisham, dans le comté métropolitain du Grand Londres) dirige un programme pilote insolite : prescrire des chiens aux patients âgés atteints de longue maladie. Quelque 1 000 livres sterling (1 471 euros) par patient ont été allouées par ce *Primary Care Trust* pour l'achat et l'entretien d'un chien. Aux observateurs qui s'indignent de cette dépense qu'ils jugent saugrenue, la direction du *Lewisham Primary Care Trust* répond que le chien possède des vertus thérapeutiques aussi importantes que nombre de médicaments. Les personnes âgées malades se sentent moins seules, se responsabilisent, font de l'exercice physique en sortant promener leur compagnon et sombrent ainsi moins facilement dans la dépression liée à la solitude et la sédentarité. Plusieurs études américaines ont démontré ces vertus à l'instar de celle menée par l'Université de Pennsylvanie selon laquelle les victimes d'attaques cardiaques qui possèdent un chien ont deux fois plus de chances de survivre que celles dépourvues d'ami à quatre pattes.

*The Scotsman*, <http://news.scotsman.com>, 8 août 2005.

Dorothy Edwards, ergothérapeute, et John Morris, du centre de recherche Alzheimer du service de neurologie de l'Université *Washington* à Saint Louis (Missouri, Etats-Unis) ont comparé les caractéristiques démographiques, cognitives et fonctionnelles de trois cent quarante-trois personnes vivant à domicile, seules ou avec un aidant co-résident, et adressées au centre de recherche Alzheimer. Les personnes vivant seules avaient significativement plus d'aidants de l'entourage (voisins et amis) et avaient davantage recours aux services que les personnes vivant

avec un aidant co-résident. Les autres facteurs prédictifs de recours aux services étaient la présence d'un gestionnaire de cas, l'inscription au système d'aide sociale *Medicaid*, un stade léger de la maladie d'Alzheimer. Edwards DF et Morris JC. *Alone and confused : community-residing older African Americans with dementia. Dementia*. Novembre 2007.

Fran Waugh, de l'Université de Sydney (Australie) présente une recherche pilote qualitative concernant les pratiques professionnelles d'un programme de surveillance spécialisé (*Dementia Monitoring Program*), destiné aux personnes âgées vivant seules et atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Si la notion de « risque » et sa réduction restent des éléments importants, la réponse aux besoins des personnes et le respect de leurs droits en constituent l'élément essentiel. Les coordonnateurs de soins sont le pivot de la prise en charge, à travers la connaissance factuelle détaillée des cas individuels, leur expertise théorique et pratique, leurs compétences interpersonnelles, thérapeutiques et administratives, leur jugement professionnel, leurs attitudes et leurs valeurs.

Waugh F. *Where does risk feature in community care practice with older people with dementia who live alone?* *Dementia*. Mai 2009.

### **II.1.b.β L'institution**

L'institution fait souvent peur. Rares sont ceux qui y voient un refuge contre la solitude. La réalité est, bien sûr, infiniment plus complexe.

Pour Michèle Dion, professeur émérite de démographie au centre *Georges Chevrier*, (UMR 7366 CNRS) à l'Université de *Bourgogne-Franche-Comté*, « parler de solitude, ce n'est pas toujours parler de personnes seules et, à l'inverse, parler de personnes seules, ce n'est pas forcément approcher la solitude. La solitude ne s'apprécie pas à l'aune de l'isolement : c'est un sentiment plus qu'une caractéristique. On peut être isolé de multiples manières : géographique, sociale, affective, mais on sentira éventuellement la solitude sans qu'aucun des critères d'isolement ne soit présent. » La solitude des personnes âgées en institution est « une solitude cachée, car elle se déploie en milieu collectif. Quand on pense solitude des personnes âgées, spontanément on imagine un homme ou une femme seule, vivant plus ou moins chichement. C'est oublier celle des personnes "déplacées", contraintes à vivre leur fin de vie en établissement » : « à quatre-vingt-cinq ans, il n'est plus temps, en établissement, de se refaire un réseau, de créer des liens amicaux. Tout ce à quoi se raccrochent les personnes âgées est uniquement en lien avec un passé qu'elles n'ont pas à cœur de partager, car c'est le seul trésor d'une vie dont elles voient l'issue approcher à grand pas. Leur environnement, lui aussi subissant la crise économique et donc de ce fait très contraint, n'est rythmé que par les heures des repas. Entre-temps, il semble ne rien se passer. A la solitude vécue à domicile, souvent à l'origine de la mise en établissement, de substitue la solitude à plusieurs : c'est peut-être la pire. »

Dion M. *L'isolement et la solitude des personnes âgées au prisme du regard démographique. Gérontologie et société* 2016 ; 38 (149) : 41-53. Juin 2016.

[www.cairn.info/resume.php?ID\\_ARTICLE=GS1\\_149\\_0055](http://www.cairn.info/resume.php?ID_ARTICLE=GS1_149_0055).

La sociologue Valentine Trépied, du centre *Maurice Halbwachs* (CNRS, École des hautes études en sciences sociales, École normale supérieure) et de l'Institut national d'études démographiques, a mené des entretiens approfondis auprès de cinquante personnes vivant en établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes, pour étudier leur expérience de la relation avec les soignants. « Dans un contexte de pénurie de personnel et de rationalisation des soins, les interactions entre les résidents et les soignants prennent la forme d'activités routinières qui vont à l'encontre d'une valorisation de l'autonomie. Cette relation peut combler ou renforcer le sentiment de solitude potentiellement ressenti par les résidents. Certaines personnes âgées, disposant des ressources les plus importantes, cherchent à se valoriser auprès des soignants, ce qui leur permet de se protéger du sentiment d'être seules.

D'autres individus bénéficiant de ressources plus hétérogènes sont particulièrement insatisfaits des interactions avec les professionnels. Leurs échanges cristallisent un ensemble de frustrations identitaires et accentuent le sentiment d'être seuls. Enfin, pour ceux qui sont les plus isolés et les plus démunis, le lien avec les soignants est vécu avec une forte emprise sur leur identité et accentue leur sentiment de "déshumanisation". »

Trépiéd V. *Solitude en EHPAD. L'expérience vécue de la relation soignante par les personnes âgées dépendantes. Gérontologie et société* 2016 ; 38(149) : 91-104. Juin 2016. [www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-1-page-91.htm](http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-1-page-91.htm).

Une étude menée par Jiska Cohen-Mansfield, de l'Institut du vieillissement *Herczeg* de Tel-Aviv (Israël) et du centre médical de l'Université *George Washington* à Washington (Etats-Unis), auprès de quatre-vingt-neuf personnes atteintes de démence résidant en établissement, montre qu'en moyenne, on peut identifier trois besoins non satisfaits chez chaque résident : l'ennui associé à la privation sensorielle, le besoin d'interaction sociale associé à la solitude et le besoin d'une activité porteuse de sens. L'inconfort (gêne) est associé à des comportements d'agitation verbale (se plaindre, par exemple). Les chercheurs observent une sous-détection notable de l'inconfort et de la douleur chez les personnes malades, quelle que soit la personne évaluant les besoins (assistant de recherche ou aide-soignante). Jiska Cohen-Mansfield souligne l'importance de développer des programmes ciblés sur ces besoins non satisfaits, notamment les besoins sociaux, les besoins d'activité, et de traiter la douleur. Davantage de recherche est nécessaire auprès des personnes vivant à domicile.

Cohen-Mansfield J. *Which unmet needs contribute to behavior problems in persons with advanced dementia? Psychiatry Res* 2015; 228(1): 59-64. 30 juillet 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25933478](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25933478). Cohen-Mansfield J. *Non-pharmacological interventions for agitation in dementia: various strategies demonstrate effectiveness for care home residents; further research in home settings is needed. Evid Based Nurs*, 19 mai 2015. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25990080](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25990080).

Pour Philippe Thomas, médecin coordonnateur, psychiatre et gériatre de l'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) *Les Jardins de Cybèle* à Poitiers, « le plus souvent, l'entrée en EHPAD n'est pas désirée par la personne âgée, même si elle s'y résigne. Les difficultés ne sont pas appréhendées et analysées de façon identique par les personnes âgées et leur famille. Une méta-analyse récente portant sur sept cent cinquante mille personnes âgées en établissement montre que les principaux facteurs impactant le risque de rupture du domicile sont plutôt d'ordre médical pour les personnes âgées et d'ordre médico-social pour les familles. La démence en particulier, qui associe des troubles de la mémoire, des altérations du jugement et la réduction progressive des activités instrumentales de la vie quotidienne, est la première cause médicale de l'entrée en EHPAD. La seconde raison porte sur le nombre de pathologies chroniques dont souffre la personne âgée, et le nombre de lignes thérapeutiques de son ordonnance. La santé (notamment la santé mentale) de l'entourage familial et sa faible résistance face aux pertes d'autonomie de la personne aidée à domicile, est le troisième facteur, volontiers associé à une précarité sociale croissante et une perte progressive de la qualité de vie de la personne âgée comme de la famille. La solitude des aidants à domicile et l'absence d'aide formelle [aide professionnelle rémunérée] constituent une cause importante, s'ajoutant aux facteurs précités. Nombre d'autres éléments interviennent, tels que l'âge de l'aîné, sa solitude, les difficultés d'accès au logement, les moyens financiers mobilisables ou la volonté de transmettre un bien, l'absence de service à la personne à son domicile... » La sollicitation de l'institution par les familles se fait souvent dans un climat de crise. « L'anticipation de l'entrée est dans les esprits de la personne âgée comme dans ceux de sa famille, mais se manifeste rarement dans les faits, bloquée par les peurs de ce qui va être incontournable », avec un « sentiment de perte de maîtrise de la famille, son impuissance de "ne rien pouvoir y faire" », le vécu de l'atteinte de l'intimité de la famille, et l'échec de l'accompagnement qui n'a pas permis d'éviter la perte du domicile. En réaction, le nouvel environnement peut être vu comme une « institution totalitaire » par les familles, perplexes devant un système qu'elles ne comprennent pas. Face à la perte de leur rôle d'acteur du soin

affectif, à leur impression de ne pas être comprises à leur tour, elles ont une perception d'une toute-puissance du système soignant. La réciprocité joue ici à plein, les soignants se plaignant de la toute-puissance des familles et de l'incompréhension qu'elles ont de leurs difficultés, alors que les professionnels font de leur mieux au chevet des résidents. »

Thomas P et al. *La qualité de l'accueil en EHPAD d'une personne âgée*. *Rev Gériatr* 2015 ; 40 (7) : 417-426. Septembre-octobre 2015. [www.revuedegeriatrie.fr](http://www.revuedegeriatrie.fr).

En espagnol, *arrugas* signifie les rides. Ce long métrage d'animation en deux dimensions, réalisé par Ignacio Ferreras, un « cocktail détonant d'amitié, d'esprit de résistance et de vitalité dans le cadre inhabituel d'un centre de soins pour personnes âgées », a été présenté dans le cadre de la compétition officielle du Festival international du film d'animation d'Annecy, où il a été récompensé par une mention spéciale. Olivier Bachelard, d'[Abusdecine.com](http://Abusdecine.com), écrit : « récit d'une dégradation annoncée, *Arrugas* fait du coup office de fable sur la recherche de la dignité, montrant à la fois les dégâts de la maladie d'Alzheimer et les stratagèmes pour la faire reculer ou la dissimuler, tout comme pour diminuer la solitude. Ne cachant pas les dysfonctionnements des maisons de retraite, l'auteur préfère en faire une peinture distanciée, du point de vue des patients. Il écarte ainsi les visiteurs, les médecins, ne leur donnant la parole qu'à de rares occasions, et se concentre sur les lieux : une piscine jamais utilisée, mais élément de vente du « séjour », un étage dédié aux cas graves qui sonne comme la menace d'une prochaine étape... L'amitié naissante entre les deux vieux messieurs, Emilio et Miguel, aux caractères opposés, forme avec la thématique de l'entraide les deux piliers d'une histoire dont la tristesse est contrebalancée avec régularité par un humour toujours sur le fil du rasoir. ».

[www.la-croix.com](http://www.la-croix.com), 4 juin 2012. [www.youtube.com/watch?v=GjnJA3SQL88](http://www.youtube.com/watch?v=GjnJA3SQL88) (bande-annonce, en espagnol). [www.abusdecine.com/critique/arrugas](http://www.abusdecine.com/critique/arrugas), 11 juin 2012. [www.annecy.org/edition-2012/festival/programmation/programme-fiche-film:f20120589](http://www.annecy.org/edition-2012/festival/programmation/programme-fiche-film:f20120589), 11 juin 2012.

« Que celles et ceux qui pensent qu'un toit, un lit, un repas et des soins suffisent à garantir la dignité de nos aînés dans la dépendance révisent leurs convictions : j'ai côtoyé la solitude, la honte et les mots bloqués, de peur des représailles. Mais j'ai aussi vécu l'endurance et l'espoir. Car, dans ce domaine qui concerne un nombre croissant de personnes, tout reste à faire pour redonner toute sa place à la personne âgée dépendante, dans le respect, la dignité et l'affection partagée », écrit Catherine Sarrazin-Moyne, qui se demande comment la société peut déléguer la période de fin de vie « à des groupes privés qui ne recherchent que la rentabilité et l'efficacité ».

Sarrazin-Moyne C. *Tu verras... Tu seras bien. Enjeux humains et économiques dans une maison de retraite*. Gap : Editions Yves Michel. 123 p. Juin 2011. ISBN : 978-2-36429-001-3. [www.yvesmichel.org/webmaster/espace-societe/tu-verras-tu-seras-bien](http://www.yvesmichel.org/webmaster/espace-societe/tu-verras-tu-seras-bien). *La Gazette Santé-social*, novembre 2011.

En France, moins de trois mille personnes malades jeunes atteintes d'un syndrome démentiel séjournent en établissement. Pour Fabienne Piel, « se retrouver en institution avec des personnes beaucoup plus âgées que nous ne correspond en rien à nos besoins qui sont totalement différents. En effet, un jeune patient a besoin d'être stimulé physiquement et psychiquement. Une personne de quatre-vingt-dix ans n'a pas les mêmes attentes, ni les mêmes désirs. Par contre, l'angoisse de la solitude et de l'abandon demeure la même pour tous, jeunes ou âgés, en bonne ou en mauvaise santé. Aussi, lorsque nous sommes fragilisés, il est d'autant plus important que notre qualité de vie soit maintenue avec encore plus d'attention. Mais il faut surtout mieux prendre en compte les besoins des malades jeunes. Aloïs aurait été d'accord. D'ailleurs, aurait-il compris que sa découverte soit transformée en pathologie de la vieillesse » ? Fontaine D et al. *Hébergement des malades Alzheimer jeunes en structure collective en France en 2011. La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2016 : 21. Septembre 2011. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/fr/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/fr/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire).

L'approche des troubles du comportement des personnes atteintes de démence est-elle différente selon le métier des professionnels des maisons de retraite ? Une étude menée par Jiska Cohen-Mansfield, de l'Institut de recherche sur le vieillissement de Rockville (Maryland, Etats-Unis), en collaboration avec des chercheurs de l'Université de Tel-Aviv (Israël) et de l'Université George Washington (Etats-Unis) auprès de cent huit médecins, trente huit psychologues et cent infirmières, montre que ce sont les infirmières qui discutent le plus facilement avec les membres de la famille. Les psychologues sont les professionnels utilisant le plus fréquemment l'évaluation standardisée (50%), mais pour mesurer le statut cognitif plutôt que les troubles du comportement. Ce sont les psychologues qui repèrent le plus fréquemment la dépression chez les résidents. Pour les psychologues, les causes des troubles du comportement chez les personnes atteintes de démence sont la dépression, la solitude et l'ennui, la communication entre personnel et résidents et les activités insuffisantes. L'utilisation des approches médicamenteuses et non-médicamenteuses est similaire chez les médecins et les infirmières.

Cohen-Mansfield J et al. *Assessment and treatment of behavior problems in dementia in nursing home residents: a comparison of the approaches of physicians, psychologists, and nurse practitioners*. *Int J Geriatr Psychiatry*, 25 avril 2011.

[www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21520289](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21520289).

Concept datant des années 1950, les « logements-foyers », terme consacré par l'arrêté du 13 mars 1985, peu ou pas médicalisés, sont passés au second plan dans la première moitié des années 2000, car la priorité était donnée à la modernisation des maisons de retraite et leur transformation en établissement d'hébergement des personnes âgées dépendantes (EHPAD), selon *Actualités sociales hebdomadaires*. Le logement-foyer est un établissement médico-social sans être un lieu de soin, et accueille des personnes âgées non dépendantes (son groupe iso-ressources moyen pondéré doit être inférieur à 300). Autorisé par le département, le logement-foyer propose un véritable « chez soi » : un appartement privatif (F1 en grande majorité) souvent constitué d'une chambre et d'une kitchenette avec un coin salon, avec une présence vingt-quatre heures sur vingt-quatre et sept jours sur sept, et la possibilité de services facultatifs : temps d'animation, restauration, pédicurie, espaces de vie collective... « Le parcours d'une personne âgée ne se réduit pas à la vie à domicile suivie d'une vie en établissement médicalisée » remarque Alain Lecerf, directeur général de l'AREFO. Solitude, isolement, besoin de sécurité physique et psychique... sont autant de freins et peuvent susciter la nécessité d'entrer dans une structure intermédiaire comme le logement-foyer. Ainsi, l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS) a voté en octobre 2010 un soutien aux logements-foyers dans son plan de développement stratégique. L'AREFO propose des résidences à la carte avec une diversification des services : accueil des familles pour de courts séjours, aide à l'aménagement du logement, service de maintenance et petites réparations, prévention santé, domotique, service de transports de proximité, jardins... Pour David Causse et Federico Palermi, respectivement directeur du secteur sanitaire et directeur du secteur social et médico-social de la FEHAP (Fédération des établissements hospitalier et d'aide à la personne privés non lucratif), « le destin tout tracé de la restructuration immobilière et de la conversion possible, ou impossible, en EHPAD, approche la plus fréquente dans ces dix dernières années, est en train de se nuancer. Cela ouvre un espace de réflexion sociale et médico-sociale intéressant. Mais les logements-foyers de demain auront sans doute peu de choses à voir avec les conceptions traditionnelles, avec des implantations qui constituent parfois aujourd'hui des handicaps sérieux ».

*Actualités sociales hebdomadaires*. 21 janvier 2011. Fontaine D. *Etat des lieux 2010 des dispositifs d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer : une approche plus large et plus spécifique*. *La Lettre de l'Observatoire des dispositifs de prise en charge et d'accompagnement de la maladie d'Alzheimer* 2011 : 18. Janvier 2011. [www.fondation-mederic-alzheimer.org/fr/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/fr/Observatoire-national-et-international/La-Lettre-de-l-Observatoire).

L'aide ne s'arrête pas à l'entrée de la personne malade en établissement d'hébergement. Murna Downs et Elaine Argyle, de l'Université de Bradford (Royaume-Uni), en collaboration avec Grainne McGettrick, de la Société Alzheimer irlandaise, ont mené une étude qualitative sur la phase de transition entre pré- et post-admission. Plusieurs facteurs influencent la transition de la vie à domicile vers la vie en établissement, un processus caractérisé par des émotions contradictoires allant du soulagement à la culpabilité, du deuil (*bereavement*) à la solitude. L'ajustement des aidants est facilité par la qualité perçue de l'établissement, leur familiarité avec la structure, le soutien émotionnel et spirituel. Le rôle des aidants après la transition se caractérise à la fois par la continuité (passer du temps avec son proche et continuer à assurer quelques tâches pratiques) et par le changement (endosser le rôle d'un assureur qualité). Tous les aidants souhaitent continuer à participer à l'accompagnement de leur proche. Certains voient l'entrée en établissement comme une opportunité de démarrer une nouvelle vie. Ces aspirations peuvent être satisfaites en établissant de bons canaux de communication avec le personnel, en ayant de l'information et de la formation sur la démence, et un soutien au long cours. Les auteurs souhaitent développer un programme d'intervention pilote pour impliquer les aidants et les soutenir durant cette phase de transition.

Downs M et al. *Continuing to care for people with dementia: Irish family carers' experience of their relative's transition to a nursing home*. P5.4. 20th Alzheimer Europe Conference. Luxembourg, 1-2 octobre 2010. [www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Previous-conferences/2010-Luxembourg](http://www.alzheimer-europe.org/EN/Conferences/Previous-conferences/2010-Luxembourg)

A la maison de retraite *Hebrew Home for the Aged* du quartier *Riverdale* de New York (Etats-Unis), un programme de nuit a été mis en place pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, et qui ne dorment pas la nuit. Le crépuscule est un ennemi redouté par les personnes malades, synonyme de peur et de solitude. Pour Deborah Messina, directrice du programme, les horloges internes sont décalées, les personnes âgées qui dorment durant la journée sont réveillées toute la nuit. L'équipe tient compte de ces comportements et s'adapte aux rythmes individuels. L'accueil de nuit est ouvert de dix-neuf heures à sept heures du matin, et assure le transport des personnes avec un minibus. Les participants trouvent « une famille » et des gens à qui parler. Maria Navarro, âgée de quatre-vingt-cinq ans, adore danser la salsa et bavarder en espagnol avec ses copines toute la nuit. Le centre offre également des activités artistiques, des promenades de minuit accompagnées, des massages, des sorties au restaurant ou au cinéma, des soins infirmiers, une aide à la toilette, au bain, au changement de vêtements. Le programme, soutenu par l'Etat de New York, est couvert par les régimes *Medicaid* (pour les plus démunis) et *Medicare* (pour les plus de soixante-cinq ans). Des équipes irlandaises, canadiennes et britanniques sont venues étudier la répliquabilité de cet accueil de nuit.

[www.abcnews.go.com](http://www.abcnews.go.com), 8 septembre 2009.

Lesley Wilson, ergothérapeute et Mike Fox, consultant libéral spécialisé, signent le premier de deux articles consacrés à la défense des droits des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Une agence indépendante a signé un contrat de six mois à temps partiel avec Mike Fox pour qu'il apporte des services de défense des droits à quarante-cinq résidents d'un foyer public londonien ne répondant plus aux normes d'hébergement. Le relogement appelle plusieurs questions clés : comment va évoluer l'isolement social de la personne et sous l'influence de quels facteurs ? quels sont les systèmes de soutien nécessaires pour prévenir cet isolement, compte-tenu des antécédents personnels et cliniques ? la personne est-elle capable de lutter contre la perte d'autonomie liée à l'institutionnalisation ? Quelles compétences lui permettraient de revenir à un lieu de vie indépendant ? Le prochain article se penchera sur les dimensions éthiques du projet.

*Journal of Dementia Care*, mars-avril 2007.

Ronald van de Hoff, ancien aide-soignant de personnes âgées, fera une tournée nationale des maisons de retraite en tant que clown. Son but est de divertir les personnes qui se sentent seules. La tournée commencera au début de l'été, la période où la solitude de beaucoup de

personnes âgées est navrante. Comme les activités sont réduites dans les maisons de retraite et que les proches partent en vacances, de nombreuses personnes âgées se retrouvent seules. Les interventions du clown seront soigneusement préparées et adaptées selon les besoins et l'état psychique et physique des personnes concernées.

De Stentor, [www.destentor.nl](http://www.destentor.nl), 3 juin 2005

### *II.1.b.χ. L'espace rural*

Pour *La Gazette santé-social*, qui publie un dossier sur ce sujet, le manque de moyens de transport et l'isolement constituent les principaux freins à l'accès aux soins et aux dispositifs d'accompagnement social. Selon le sociologue Alexandre Pagès, les solidarités familiales et de voisinage que l'on attache au milieu rural seraient moins réelles qu'il y a deux ou trois décennies. De plus, des générations qui ne cohabitent plus sous le même toit et l'arrivée de nouvelles populations, et le transfert des populations des territoires les plus ruraux vers les centres bourgs, accentuant l'isolement de ceux qui restent, modifient les rapports sociaux au sein des campagnes. Face à ces problématiques, les professionnels développent de nouveaux modes d'intervention pour tenter de répondre au mieux aux besoins des populations. Pour pallier le défaut de mobilité, certains centres communaux ou intercommunaux d'action sociale proposent un service de minibus pour accompagner les personnes chez le médecin, au supermarché, effectuer des démarches administratives. L'Association du service à domicile (ADMR) de Lozère a mis en place un « bus de services », équipé d'un bureau, qui permet à la fois de tenir des permanences dans les villages pour informer la population de ses services et de recruter de nouvelles aides à domicile. La Mutualité sociale agricole développe un panel de réponses principalement basé sur la prévention, à travers des conférences-débats : « seniors, soyez acteurs de votre santé » et les « ateliers du bien-vieillir », organisés en six séances de trois heures.

*La Gazette santé-social*, novembre 2008.

Pour la Mutualité sociale agricole (MSA), le rôle des aidants a une importance particulière et la nécessité de les soutenir, de valoriser leur fonction, constitue un domaine d'action privilégié. La MSA a lancé en septembre 2008 une nouvelle offre intitulée « soutien aux aidants familiaux sur leur territoire de vie » pour assurer une continuité des actions et répondre, de manière plus globale et coordonnée, à l'ensemble des attentes formulées par les aidants. Les deux finalités poursuivies sont de permettre à l'aidant d'assumer son rôle dans la durée, tout en préservant ses choix et sa qualité de vie, créer les conditions favorables à son propre vieillissement, et préserver le bien-être de la personne âgée en perte d'autonomie. Pour répondre aux préoccupations majoritaires des aidants que sont l'isolement, l'inquiétude, la souffrance et l'épuisement, cette nouvelle offre de la MSA s'articule autour de trois axes d'intervention prioritaires : la formation, l'écoute et le soutien relationnel, le répit.

[www.msa.fr](http://www.msa.fr), 21 septembre 2009.

### *II.1.b.δ. La ville*

La solitude subie, durable, objective, touche cinq millions de Français, selon une enquête de la Fondation de France, réalisée par l'Institut TMO auprès de quatre mille personnes. Parmi eux, la proportion des personnes de plus de soixante-quinze ans a considérablement augmenté, passant de 16% en 2010 à 27% en 2014. « C'est une progression effarante, et une bombe à retardement », estime Francis Charhon, directeur général de la Fondation de France. « On pourrait penser que la cause est démographique : ils sont plus nombreux, donc ils sont mathématiquement plus seuls. Mais c'est plus grave que cela. Il y a un vrai délitement du lien social, notamment en ville. Il y a de plus en plus de personnes âgées qui n'attendent plus que le facteur, qui n'apporte que des factures. » Le point commun de ces « fantômes sociaux » âgés ? Ils sont conscients de leur situation, ils la subissent, en deviennent même parfois les artisans sur fond « d'à quoi bon ? » : près du tiers d'entre eux se reconnaissent dans cette

phrase : « Les gens autour de moi ne s'intéressent pas vraiment à moi. » Ils n'ont pas eu d'enfants, ou bien ceux-ci habitent loin et les liens sont distendus. Ils ont plus fréquemment que les autres des handicaps qui réduisent leur mobilité. Et surtout, ils n'ont plus de réseau de voisinage. « Ce réseau-là s'est dangereusement érodé en quatre ans », constate Francis Charhon. Pour la première fois, plus de la moitié des Français de plus de soixante-quinze ans ne reçoivent plus ce « Alors, comment ça va aujourd'hui ? » qui les maintient dans la vie, écrit Florence Deguen, du *Figaro*.

Fondation de France. 2010-2014 : les Français de plus en plus seuls. *Les Solitudes en France*. [www.fondationdefrance.org/content/download/18469/260127/version/5/file/solitudes142.pdf](http://www.fondationdefrance.org/content/download/18469/260127/version/5/file/solitudes142.pdf) (texte intégral), 4 juillet 2014. *Le Parisien*, 7 juillet 2014.

## II.2. Le commencement de la re-liaison

Face à ce délitement du tissu social, de premiers signes de re-liaison permettent aujourd'hui de ne pas désespérer.

### II.2.a. Le soutien par les pairs

Comment restaurer le lien - tellement affaibli - avec la communauté, avec les autres ? Le soutien par les pairs est désormais reconnu comme l'une des modalités de soutien par et pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants. Selon une étude menée dans le cadre de l'Université d'Edimbourg (Ecosse), ce soutien a un impact positif, émotionnel et social, prenant racine dans l'identification aux autres, la communauté d'expérience et la réciprocité (*Dementia*, 7 juillet 2016.).

Le projet DEEP (*Dementia Engagement and Empowerment Project* - Projet pour la participation et la mise en capacité des personnes atteintes de démence) rassemble des groupes de personnes malades au Royaume Uni pour les aider à changer les dispositifs et les politiques qui affectent leur vie. Des téléphones portables ultra-simples sont mis à leur disposition pour que chacun puisse enregistrer ses expériences et ses conseils à l'usage des autres. C'est ainsi, par exemple, que l'un des participants explique comment continuer à voyager, à réserver des avions ou des hôtels, malgré ou avec les déficiences cognitives (*Journal of Dementia Care*, Juillet 2016.).

Le soutien par les pairs, c'est-à-dire par ceux qui souffrent du même mal, devient ainsi, peu à peu, une réalité, encore timide en France, mais solidement installée dans les pays anglo-saxons

Dans les pays anglo-saxons et au Japon :

Laurette Dubé, de la Faculté de management de l'Université McGill de Montréal (Québec), et ses collègues, ont étudié comment la présence de compagnons de repas (*mealtime companions*) peut faciliter la prise de nourriture par les personnes âgées. Les échanges interpersonnels et la prise de nourriture ont été observés de façon répétée sur près de mille cinq cents repas de trente-deux personnes hospitalisées, âgées en moyenne de 78.8 ans. La prise de nourriture a été estimée à partir des restes dans l'assiette. Le nombre, la nature et la complémentarité des interactions comportementales ont été mesurées pour chaque repas. Le nombre d'interactions est associé positivement à la prise de nourriture.

Paquet C et al. *More than just not being alone: the number, nature and complementarity of meal-time social interactions influence food intake in hospitalized elderly patients. The Gerontologist*. Novembre 2008.

Pour Lauren Chakkalackal, de la Fondation de santé mentale, qui a évalué le projet, les occupants des résidences avec services sont souvent très fragiles physiquement et mentalement. Parfois, le personnel peut être débordé et ne s'occuper que des besoins physiques des résidents, en ignorant leurs besoins psychologiques, spécialement ceux liés à la solitude et

à l'isolement. Il apparaît que de nombreuses personnes vivant dans ce type d'hébergement peuvent avoir une démence probable, mais non diagnostiquée. Ces personnes peuvent ne pas être remarquées par le personnel qui ne sait pas reconnaître les signes de la démence. Par conséquent, les résidents peuvent ne pas avoir le soutien dont ils ont besoin. Le diagnostic en temps opportun est nécessaire si l'on veut maximiser le soutien disponible à domicile. » « Les propriétaires devraient penser à offrir des activités plus diverses que le bingo pour répondre à la solitude et à l'isolement des locataires. Les groupes d'entraide répondent à leurs besoins psychologiques, sociaux et émotionnels. »

Chakkalackal L. *Housing Learning and Improvement Network. Doing it for ourselves: Self-help groups for people with dementia living in extra care housing schemes. Case study n°80.* Décembre 2013.

[www.housingandcare21.co.uk/files/6414/2237/7593/HC21\\_Housing\\_Learning\\_and\\_Improvement\\_Network\\_case\\_study.pdf](http://www.housingandcare21.co.uk/files/6414/2237/7593/HC21_Housing_Learning_and_Improvement_Network_case_study.pdf) (texte intégral)

Par allusion à un personnage de l'*Odyssée* d'Homère, un mentor est une personne servant de conseiller sage et expérimenté à quelqu'un. Le programme *Dementia Mentors* a été lancé par des personnes malades et des aidants : Gary LeBlanc (Royaume-Uni), Harry Urban (Etats-Unis), Barry Pankhurst (Indonésie), Chris Roberts (Pays-de-Galles), Richard Taylor (Etats-Unis), pour aider des personnes malades. « Cette collaboration entre amis et avocats de la cause dans le monde entier est révolutionnaire (*groundbreaking*). Rien de tel n'a jamais été fait. Cela promet de changer la façon dont les personnes font face au diagnostic et à la peur, l'incertitude et la solitude qui l'accompagnent. » Le 1er juin, le site Internet de *Dementia Mentors* a été lancé. Il a été conçu et construit par Harry Urban, une personne malade, qui sait comment adapter un site aux capacités des personnes malades. L'objectif est simple : apporter aux personnes nouvellement diagnostiquées « des outils dont elles auront besoin pour commencer ce périple sur la bonne voie, à partir du moment de l'annonce du diagnostic. En utilisant un ordinateur équipé d'une *webcam* (caméra Internet) et d'un microphone, la personne malade peut entrer en conversation individuelle à distance avec un mentor, qui vit aussi avec les symptômes de la démence. Le site propose également de courtes « vidéos de motivation », créées par les mentors et donnant des instructions aux personnes malades pour que chacune puisse « dominer sa maladie » (*rule your disease*). Un « café virtuel » permet de parler de ses symptômes, ou du temps qu'il fait : « nous voulons vous aider à rester socialement connectés, en vous offrant de passer une heure environ avec de vraies personnes qui sont dans la même situation que vous. Des séances de *brainstorming* (réflexion créative) permettent de discuter en ligne en permanence ; « ces séances sont amusantes et stimulantes. Il n'y a pas d'idée bonne ou mauvaise, simplement de grandes idées et une discussion fluide à propos de ce que les personnes vivant avec une démence et leurs familles ont besoin ou désirent, maintenant et pour plus tard. »

<http://dementiamentors.com/>, 1<sup>er</sup> juin 2014.

« La solitude, l'isolement social ou simplement l'ennui ordinaire peuvent être des expériences fragilisantes et effrayantes, qui font obstacle aux efforts des personnes pour vivre bien avec une démence. En même temps, la stigmatisation et le manque de sensibilisation à la démence et le manque de confiance peuvent faire obstacle à l'accueil et à l'inclusion des personnes malades par la collectivité et la famille, expliquent Alison Macadam, chef de projet à l'équipe nationale de développement pour l'inclusion (NDTI) et Nada Savitch, co-directrice d'*Innovations in Dementia CIC* (Royaume-Uni). Le modèle des cercles de soutien (*circles of support*) est utilisé depuis longtemps dans le champ des personnes handicapées, des personnes âgées et de la réinsertion. Il s'agit d'un petit groupe de deux à dix personnes (famille, amis et professionnels) qui se réunissent pour identifier ce qu'elles pourraient faire pour soutenir une personne en l'aidant à atteindre ses objectifs : qui elle aimerait avoir autour d'elle, ce que la personne aime ou aimerait faire, où elle va d'habitude et où elle voudrait aller, ce qui la rend heureuse ou malheureuse, comment les membres du groupe et d'autres personnes peuvent apporter leur soutien. Les auteurs ont mené un projet pendant trois ans dans quatre régions du Sud de l'Angleterre, en partenariat avec de nombreuses associations, pour aider quarante-huit

personnes atteintes de démence à développer leur cercle et étendre leurs contacts. Quels enseignements ? : « Travailler en étant centré sur la personne est efficace. Cette approche peut réellement aider les personnes malades à développer ou maintenir le contact avec leurs réseaux personnels ou locaux. Les gens trouvent difficile de demander ou d'apporter de l'aide, mais on peut les y aider efficacement. Les organisations sont souvent réticentes au changement. Les personnes atteintes de démence sont souvent les mieux placées pour apporter du soutien à d'autres personnes malades. Les municipalités ne sont pas souvent « amies de la démence » ; quand elles le sont, les cercles de soutien sont plus faciles à mettre en place.

Macadam A et Savitch N. *Staying connected, with circles of support*. *J Dementia Care* 2015 ; 23(1) : 34-35. Janvier-février 2015.

« Le soutien par les pairs pour les personnes atteintes de démence et leurs aidants est préconisé en routine dans les stratégies nationales comme intervention post-diagnostique. Mais il existe peu de preuves scientifiques pour démontrer la valeur que ces groupes peuvent apporter », expliquent Elisabeth Willis, infirmière spécialisée Alzheimer au *King's College* de Londres, en collaboration avec Amy Semple et Hugo de Waal, du réseau d'innovation pour la santé (*Health Innovation Network*), du Sud de Londres. Les chercheurs proposent une analyse de retour social sur investissement. Les méthodes et les résultats ont été validés de façon externe par la *New Economics Foundation*, une organisation reconnue pour son expertise dans le domaine. Comment est évaluée la valeur économique (le « prix de marché ») aux effets de l'intervention ? Les personnes malades ressentent une réduction de leur solitude et de leur isolement : cet effet est valorisé au coût unitaire moyen du traitement d'une dépression (2 414 £ ou 3 082 € par personne). La stimulation cognitive est valorisée au coût moyen de quatre heures d'accueil de jour, cinquante fois par an (1 361 £ ou 1 739 € par personne et par an). La réduction du stress des aidants est valorisée au coût moyen du traitement de l'anxiété et de la dépression (1 122 £ ou 1 434 € par personne et par an). Et la valorisation économique du bénévolat ? La satisfaction procurée par l'engagement et l'épanouissement personnel est valorisée à 297 £ (379 €) pour un engagement de trois heures, onze fois par an. La connaissance supplémentaire acquise par les bénévoles est valorisée au coût d'une journée de formation à la démence (1 373 €). Au final, « les groupes de soutien par les pairs créent une valeur sociale positive, supérieure au coût de l'investissement. Cette valeur sociale est comprise entre 1.1 £ (1.4 €) et 5.18 £ (6.62 €) pour chaque livre (1.28 €) investie.

Willis E et al. Quantifying the benefits of peer support for people with dementia: A Social Return on Investment (SROI) study. *Dementia* (London), 24 mars 2016. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27013520](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/27013520), [www.nef-consulting.co.uk/new-report-on-the-social-value-of-investing-in-dementia](http://www.nef-consulting.co.uk/new-report-on-the-social-value-of-investing-in-dementia). Millar R et Hall K. *Social Return on Investment (SROI) and Performance Measurement. The opportunities and barriers for social enterprises in health and social care*. *Public Management Review* 2013; 15(6): 923-941. [www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14719037.2012.698857](http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/14719037.2012.698857). Emerson J et al. *Social Return on Investment (SROI): Exploring Aspects of Value Creation*. Working Knowledge. Harvard Business School, 29 janvier 2001. <http://hbswk.hbs.edu/archive/1957.html> (texte intégral).

Tomoko Otake, journaliste au *Japan Times*, propose une série de cinq articles sur « les malheurs de la population causés par la société vieillissante et le faible taux de natalité. » L'un de ces articles est consacré aux « options pour réduire les dangers de vivre seul avec une démence. » Masahiko Sato, âgé de soixante-et-un ans, vit avec la maladie d'Alzheimer depuis 2005. Il est présenté comme « un exemple vivant de la manière dont les personnes atteintes de démence peuvent vivre activement et de façon autonome, avec l'aide et la compréhension des autres. » Ingénieur de formation, il utilise tous les outils numériques à sa disposition pour compenser ses trous de mémoire. « Cela lui a permis de vivre de façon autonome depuis dix ans, avant d'entrer en maison de retraite en 2015. Tous les matins, il allume son ordinateur pour voir la date du jour. Avant de sortir, il met en route plusieurs alertes sur son téléphone mobile pour ne pas manquer son rendez-vous. Dans le train, il se sert d'un navigateur GPS et d'une alerte programmée sur son téléphone mobile pour ne pas oublier à quelle station il faut descendre. Il a publié son expérience en 2014 dans un livre intitulé *Ninchisho ni natta watashi ga tsutaetai*

*koto* (*Ce que je veux vous dire en tant que personne atteinte de démence*), qui a été primé par l'Association des journalistes médicaux du Japon. Selon l'éditeur, Otsuki Shoten, c'est le premier livre écrit au Japon par une personne malade. Masahiko Sato, qui a mille trois cents amis sur Facebook, prend fréquemment la parole en public.

L'Américaine Kate Swaffer, malade jeune elle aussi, qui anime le groupe de personnes malades *Dementia Alliance International*, a demandé à des bénévoles japonais de traduire quelques-uns des conseils optimistes de Masahiko Sato. « Malgré ma démence, les nombreuses choses que je ne peux plus faire sont compensées par les nombreuses choses que je peux faire. Avoir une démence a de nombreux inconvénients, mais ceci ne veut pas dire nécessairement que je suis malheureux. Malgré la démence, j'ai introduit de nouvelles façons d'être créatif dans mon style de vie sans avoir à céder à l'impuissance, et je continue à vivre avec espoir. Malgré la démence, je n'ai pas abandonné l'idée de vivre. »

[www.japantimes.co.jp/news/2016/01/03/national/social-issues/options-available-mitigate-dangers-living-alone-dementia/#.VpeJa1ThA-U](http://www.japantimes.co.jp/news/2016/01/03/national/social-issues/options-available-mitigate-dangers-living-alone-dementia/#.VpeJa1ThA-U), 3 janvier 2016. Sato M. *Ninchisho ni natta watashi ga tsutaetai koto*. Otsuki Shoten. ISBN: 978-4-2723-6082-6. 207 p. 20 novembre 2014 (ouvrage en japonais).

En France :

« Chaque jeudi, Roger reçoit. Dans sa petite maison de Chamiers, il retrouve Lucien, Paulette et Elisabeth. Au menu : des petits jeux, beaucoup de discussions, des chansons parfois, et un goûter pour terminer. Ils ont tous en commun des problèmes de mémoire, liés ou non à la maladie d'Alzheimer. L'animatrice Dominique Halotel, du réseau *Appartage*, qui lutte contre la solitude des anciens, est là pour stimuler leurs souvenirs. Ce jour-là, c'est une carte de France muette qui sert de support aux discussions. Paris ? "J'ai fait mon service militaire à Versailles", se souvient Lucien, âgé de quatre-vingt-quatre ans. Bordeaux ? Paulette, quatre-vingt-neuf ans, "Périgourdine depuis toujours", ne se souvient plus d'y être allée. La Corse ? Elle évoque pour Roger, quatre-vingt-un ans, les chansons de Tino Rossi. Tout est prétexte à solliciter les souvenirs. L'association d'aide à domicile ACADVS, à Coulounieix-Chamiers (Dordogne), a été distinguée par la Fondation Médéric Alzheimer par un Premier prix des donateurs cette année, d'un montant de 7 000 euros, pour son projet « retrouver une vie sociale en recevant chez soi. « Trop souvent, la maladie d'Alzheimer isole, et il devient difficile pour la personne malade d'organiser, chez elle, un repas, un goûter, de même qu'il est difficile de sortir pour répondre à une invitation ou participer à ces activités. Grâce à l'association, tout redevient possible : faire ses courses, cuisiner et dresser la table pour recevoir ses convives, faire une marche avec d'autres personnes malades. Ainsi se tissent des liens durables. »

[www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-de-terrain/Prix-2004-a-2014](http://www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Soutien-a-l-innovation-de-terrain/Prix-2004-a-2014), 16 novembre 2014. [www.sudouest.fr/2014/12/10/petits-jeux-sur-la-memoire-1763119-1809.php](http://www.sudouest.fr/2014/12/10/petits-jeux-sur-la-memoire-1763119-1809.php), 11 décembre 2014.

« Est-il naturel et pratique de répondre au phénomène des communautés ou faut-il s'en méfier », interroge Constance Vergara, dans une enquête du *Journal du domicile* sous-titrée *Ghettoïsation ou paradis terrestre ?* » Lorsque les uns sont malades, les autres infirmes ou simplement usés par la vie, certains ont ce réflexe naturel de vouloir finir leur vie entre personnes semblables dans une maison de retraite communautaire. Pourquoi, en effet, ne pas considérer que c'est une ultime étape de notre vie où nous n'aurions plus d'effort à fournir ? Une sorte de jardin d'Éden où les personnes de même religion, ayant la même histoire, la même culture, échangent comme dans un même quartier ? » Mais pour la journaliste, « le "vivre ensemble" semble bel et bien avoir perdu de ses couleurs. Doit-on pour autant promouvoir le "mourir entre soi" et renoncer à la mixité, au partage ? Doit-on agiter le chiffon rouge "Attention, communautarisme en vue" ? et dans son ombre, un risque grandissant de ghettoïsation de la société. Qu'on soit gay, juif ou musulman, a-t-on en France la possibilité en France de choisir un établissement offrant l'assurance d'une vie en communauté ? » À Marseille, le groupe *Dolcéa* a repris la *Villa David*, un établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes. Le Conseil général et l'Agence régionale de santé ont permis à ce projet de voir

le jour en 2013. Thierry Morosolli, directeur général du groupe, explique : « nous sommes dans un coin de France où il y a beaucoup de Juifs séfarades revenus d'Algérie. La vie juive de l'établissement est assurée toute la semaine par un *chomer* (surveillant des rites) sous l'autorité du Consistoire israélite de Marseille. » Thierry Morosolli précise que 20% des résidents ne sont pas de confession juive : « c'est une maison ouverte à tous. On peut penser que la mixité, c'est mieux, et qu'il ne faut pas tomber dans ce communautarisme, mais ça fonctionne bien, alors pourquoi s'en priver ? Il y a une forte demande. Répondons-y. » Des associations musulmanes réfléchissent à une maison de retraite musulmane en France, où il n'existe encore aucun exemple concret. Abdelkader Dahmichi, imam et théologien au Centre islamique de Belgique, explique : « l'ancienne génération retournait "au pays" juste avant de mourir. Ce retour n'a plus de sens pour nos parents, nés en Belgique ou qui ont construit toute notre vie ici. Pourquoi les faire partir dans un pays d'origine qu'ils ne connaissent plus, où ils n'ont plus ni amis ni attaches ? À cela, s'ajoute le manque d'espaces dans les appartements familiaux de la communauté, qui ne permet plus de garder ses aînés à la maison comme le veut la tradition. » L'écrivain Tahar Ben Jelloun confirme : au Maroc, « les maisons de retraite n'existent pas. C'est une question de tradition et de culture. Quand il y a des moyens financiers, la personne âgée a du personnel à la maison, c'est vrai, mais c'est une aide qui vient s'ajouter à celle, permanente, de la famille qui se relaie à son chevet. » N'y a-t-il pas un risque de ghettoïsation ? « Non, c'est normal en fin de vie de vouloir se regrouper au sein de sa communauté, qu'elle soit religieuse, culturelle ou sexuelle. Il ne faut pas s'enfermer non plus, c'est vrai. Toute personne qui viendra dans notre maison de retraite, quelle que soit son idéologie, sera bienvenue », déclare l'imam. « Non, c'est une question de commodité », répond l'écrivain. « Il ne faut pas en avoir peur. C'est vrai que le mélange, la différence quand on est jeune, c'est important et sympa, mais lorsqu'on arrive à la solitude de la vie, je constate qu'on a tendance à aller vers ses origines. C'est quelque chose qui nous rattrape. »

*Le Journal du domicile*, février 2015.

On peut constater, par la simple comparaison du nombre de citations, à quel point la supériorité (ou l'antériorité) des Anglo-saxons est ici très éclatante. Même les Japonais font intervenir une Australienne.

Ce soutien par les pairs peut aussi se pratiquer entre les aidants.

« Prévenir et aider pour mieux vivre la maladie » : c'est le thème choisi par *France Alzheimer* pour la dix-neuvième Journée mondiale Alzheimer. Pour l'association, « personne mieux que l'aidant familial, ne connaît la personne qu'il accompagne ». « Par la diffusion de bonnes pratiques d'accompagnement, la formation des aidants, composée de cinq modules différents, permet aux proches d'une personne malade d'acquérir les attitudes et les comportements adaptés aux situations de la vie quotidienne. Les groupes de parole réunissent des familles qui souhaitent échanger sur les problématiques vécues au quotidien auprès d'une personne atteinte d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. Cet espace permet aux participants de partager un vécu difficile, d'exprimer une charge émotionnelle et de découvrir des stratégies pour mieux accompagner leur proche ». Qu'en pensent les aidants ? « Après sept années d'errance, de solitude et d'angoisse depuis le début de la maladie de ma femme, j'ai eu la chance de participer à une session de cinq séances de formation des familles. Chaque séance a apporté des informations sur un thème précis et permis aux participants d'intervenir en faisant part de son expérience et de ses difficultés. Depuis que je suis devenu un « aidant naturel », une bien jolie expression, la vie a repris un sens », dit l'un d'eux.  
[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 31 août 2012. [www.francealzheimer.org/pages/vivre-avec-alzheimer/aidants.php](http://www.francealzheimer.org/pages/vivre-avec-alzheimer/aidants.php), 12 septembre 2012.

« Aujourd'hui, en France, à l'inverse des pays du Nord de l'Europe et d'une partie des pays anglo-saxons, le bénévolat n'est que très peu développé autour des questions de fin de vie », écrit l'Observatoire national de la fin de vie. « Alors qu'elle occupe une place plus importante à l'hôpital, cette forme organisée et structurée de solidarités de proximité ne trouve à domicile

qu'un très faible écho. Pourtant, compte tenu de la montée en puissance des phénomènes de solitude et d'isolement familial, le développement du bénévolat pourrait s'avérer très utile au plan social. Mais cela suppose sans doute, en complément des formes de bénévolat d'accompagnement qui existent aujourd'hui dans le champ des soins palliatifs, la mise en place d'un bénévolat au service des proches et des personnes malades ». Plusieurs initiatives ont vu le jour récemment autour de "l'entraide" entre aidants impliqués dans l'accompagnement d'un proche en fin de vie. C'est notamment le cas de la plateforme "Avec nos proches", mise en place en 2012 et portée par l'association *Alter-Ego.cc*. Il s'agit d'un réseau téléphonique dédié au partage d'expériences et à l'entraide entre aidants. L'objectif est de permettre à des personnes démunies face à une situation d'échanger avec des "alter-ego" qui ont vécu la même situation. « Le partage d'expérience et l'entraide entre personnes ayant vécu la même situation apparaissent en effet comme une véritable réponse aux besoins de soutien moral, d'information, d'orientation et de reconnaissance que peuvent éprouver les aidants ». Observatoire national de la fin de vie. *Vivre la fin de vie chez soi*. Mars 2013. <https://sites.google.com/site/observatoirenationalfindevie/rapport>.

En Inde, « l'invisibilité des aidants conduit à leur isolement », écrit Shikha Aleya sur le site *Dementia Care Notes*, qui propose aux aidants des entretiens avec des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, des bénévoles et des experts. Les témoignages sont organisés de façon à conseiller les aidants sur les différentes situations rencontrées. Des ressources spécifiques de prise en charge de la démence sont disponibles dans les villes de Bangalore, Hyderabad, Mumbai (Bombay), Delhi, Calcutta et Pune.

Swapna Kishore est une aidante de Bangalore. Son métier est l'écriture. Dans une centaine de lettres sur son blog (<http://swapnawrites.wordpress.com/>), dans un anglais littéraire, et avec le sens du récit naturaliste, elle décrit son parcours quotidien, les comportements auxquels elle est confrontée, ses pensées (*musings*) sur l'accompagnement de la démence, les astuces qu'elle a apprises, ses interactions avec d'autres aidants en Inde, le contexte de l'aide et de l'accompagnement en Inde. Elle organise des enquêtes auprès de ses pairs aidants.

Son enquête du moment porte sur les aides professionnelles à domicile, formées à la prise en charge de la démence.

<http://dementia-care-notes.in/caregiver-voices/caregiver-interviews/>, juin 2011. Kishore S. *Trained attendants for dementia home care: sharing experiences*, 18 juin 2011. <http://swapnawrites.wordpress.com/2011/06/18/trained-attendants-for-dementia-home-care-sharing-experiences/>.

Au Royaume-Uni, depuis plus de trois ans, Catherine Mitchell produit *Ring around carers* (« cercle d'appels auprès des aidants »), un concept de téléphonie sociale consistant à partager un peu de temps avec d'autres aidants et de sortir de son isolement. Il s'agit d'un partenariat entre une quarantaine de radios locales de la BBC et *Community network*, le plus grand réseau associatif britannique. *Ring around carers* est couplé avec une émission de radio du même nom qui est diffusée chaque semaine pendant une heure. Les sujets abordés sont sans limite. Pour participer à un groupe de discussion, il suffit de remplir un formulaire et de choisir un horaire. Les aidants sont alors regroupés avec cinq autres personnes et se retrouvent chaque semaine au téléphone pendant douze semaines.

*La lettre de la proximologie*. Juillet 2007. [www.bbc.co.uk/england/ringaroundcarers](http://www.bbc.co.uk/england/ringaroundcarers).

## II.2.b. La mobilisation civique

Un pas de plus est peut-être franchi quand toute la société décide de se mobiliser pour un meilleur accompagnement des personnes malades. Le mouvement *Dementia Friendly* se développe avant tout dans le monde anglo-saxon : des villes entières multiplient systématiquement les initiatives pour améliorer leur vie de tous les jours.

Les deux fondatrices du *Bistrot Mémoire* de Rennes sont ainsi parties en voyage d'étude à Stockport (Royaume Uni) : là, ce sont les personnes malades elles-mêmes qui organisent les campagnes de sensibilisation à la maladie ; chacun doit ainsi pouvoir continuer à vivre selon ses souhaits AVEC la maladie (<http://bistrot-memoire.com>, août 2016 ; [www.educatestockport.org.uk](http://www.educatestockport.org.uk), août 2016).

L'aéroport international *Heathrow* de Londres, le sixième plus fréquenté au monde, devient officiellement le premier à mettre en place un programme de formation de ses équipes pour aider les voyageurs atteints de démence. Soixante-seize mille membres du personnel participeront à ce programme, patronné par la société Alzheimer britannique (<http://mediacentre.heathrow.com>, 16 juillet 2016).

La 4<sup>e</sup> Conférence internationale sur les enjeux du marketing d'aujourd'hui (*International Conference on Contemporary Marketing Issues*), qui s'est tenue à Heraklion, en Grèce, en juin 2016, propose un modèle économique d'hôtels « amis de la démence », adaptés à l'accueil de clients atteints de troubles cognitifs ([www.researchgate.net](http://www.researchgate.net), 24 juin 2016).

Le comble est peut-être atteint dans le sud du Yorkshire (Royaume Uni) où les familles donnent par avance à la police, pour faciliter éventuellement une future recherche, toutes les informations sur les personnes susceptibles de s'égarer : médicaments, centres d'intérêt, adresse et lieux de travail antérieurs, photo récente ... ([www.alzheimer.org](http://www.alzheimer.org), 20 juillet 2016).

En France :

Selon le secrétariat d'Etat chargé de la Solidarité, la maltraitance est un phénomène complexe, renvoyant à une diversité de situations allant de la négligence à la violence. Elle correspond le plus souvent à une succession de petits actes qui, réunis, créent les conditions de l'isolement et de la souffrance. Comment lever le tabou et libérer la parole ? Un an après sa création, le numéro national 3977 permet aux victimes et à tout citoyen de signaler les cas de maltraitance dont il a connaissance. Tous les départements français sont maintenant couverts. En 2011, chaque département disposera d'une antenne locale. L'association ALMA France couvre soixante-dix-sept départements. Depuis le 5 février 2008, elle reçoit en moyenne cent trente appels par jour. Un quart des appels concerne des situations en établissement d'hébergement. 81% des dossiers relèvent d'une problématique de maltraitance (maltraitance psychologique 25%, maltraitance financière 14%, maltraitance physique 13%, négligences 16%, privation de citoyenneté 7%, maltraitance médicale 5%). Les autres demandes concernent des difficultés dans les démarches administratives, des conflits familiaux (hors actes de maltraitance), des demandes d'information (prestations, protection juridique, orientation).

Secrétariat d'Etat à la Solidarité. Dossier de presse. *La politique de bientraitance en direction des personnes âgées*. 13 mai 2009. [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 18 mai 2009.

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

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

Dans le cadre du service civil volontaire, la Ville de Paris recrute trois cents jeunes âgés de dix-huit à vingt-cinq ans, pour lutter contre l'isolement des personnes âgées : visites de convivialité ; accompagnement aux sorties (dans les clubs seniors, les restaurants Emeraude, aide aux activités...) ; repérage des personnes souffrant de solitude, en soutien au Centre d'action sociale

de la Ville de Paris ; portage de livres et repérage des activités culturelles facilement accessibles pour les personnes âgées ayant des difficultés à se déplacer.  
[www.paris.fr](http://www.paris.fr), 22 juillet 2009.

Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, l'Espace éthique de réflexion sur la maladie d'Alzheimer avance, nous l'avons vu, sept conclusions. La mobilisation civile figure en première et deuxième positions.

« 1/ Mobiliser la société : « en l'état actuel des avancées de la recherche biomédicale et au vu des conséquences de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées, la priorité politique doit être donnée aux aspects humains, relationnels et sociaux du suivi de la personne malade ».  
« 2/ Sensibiliser, communiquer : « être atteint de la maladie d'Alzheimer, c'est vivre à la fois la vulnérabilité et la solitude. Aux conséquences directes de la maladie en termes d'entraves à l'autonomie et à la communication, s'ajoute un phénomène global de rejet par une société trop souvent indifférente aux vulnérabilités individuelles, ou alors peu sensibilisée à de tels enjeux. Le paradoxe est que c'est auprès des personnes qui en ont sans doute le plus besoin que le lien social peut s'avérer le plus distendu

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. *Alzheimer, éthique, science et société*. Avis rendu le 21 septembre 2012. [www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/septembre2012/Avis\\_Erenea\\_WEB.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/septembre2012/Avis_Erenea_WEB.pdf) (texte intégral).  
[www.lavie.fr](http://www.lavie.fr), 20 septembre 2012.

Dix ans après la canicule meurtrière de l'été 2003, le projet *Monalisa* (mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés) vise « à promouvoir les liens intergénérationnels par du bénévolat de proximité pour éviter ou rompre l'isolement des personnes âgées » et « faire de la lutte contre l'isolement des âgés un axe majeur de l'implication citoyenne ». Le groupe de travail est composé d'une trentaine d'associations et opérateurs publics et parapublics, dont la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS), la Mutualité sociale agricole (MSA), la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), « tous déjà actifs dans le combat contre la solitude des âgés », précise Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie. Animé par Jean-François Serres, secrétaire général des *petits frères des Pauvres*, le projet vise « à promouvoir les actions bénévoles de proximité et à favoriser les coopérations entre acteurs associatifs, professionnels et institutionnels, pour encourager les liens intergénérationnels, afin de rompre l'isolement des personnes âgées ». Brigitte Ayrault, la femme du Premier ministre, a accepté d'être la marraine du projet *Monalisa* et d'accompagner Michèle Delaunay lors de déplacements destinés à faire connaître cette initiative.

Par ailleurs, le plan national contre la canicule 2013 ajoute un niveau d'alerte supplémentaire, le niveau 4. Décidé par le Premier ministre, qui donne de très larges pouvoirs aux préfets, il invite à la mobilisation maximale lorsque la situation l'exige (le niveau 3, l'avertissement canicule, correspond au passage en orange de la carte de vigilance météorologique).

[www.weka.fr](http://www.weka.fr), 16 avril 2013. [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 22 avril 2013.

Michèle Delaunay, ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, a lancé le dispositif *Monalisa* (Mobilisation nationale contre l'isolement des âgés). « Premier volet opérationnel d'une future loi pour l'adaptation de la société au vieillissement, *Monalisa* a pour but de mettre en réseau les différentes actions existantes sur le terrain et d'encourager le bénévolat associatif, les relations informelles de voisinage et d'entraide avec les seniors, "oubliés de la vie" ». La ministre fait appel « à toutes les bonnes volontés qui ont bien compris que la reprise des liens sociaux est indispensable à notre pays » : retrouver le sens du collectif est « un des très gros enjeux de ce début du 21<sup>ème</sup> siècle. » Selon Jean-François Serres, secrétaire général de l'association *les petits frères des Pauvres*, référent national du dispositif, 1,2 millions de Français âgés de plus de soixante-quinze ans sont en situation d'« isolement relationnel », et cette solitude peut être un facteur majeur d'accélération de la perte d'autonomie : « ne pouvoir compter sur personne de proche entraîne, bien souvent, de mauvaises gestions des petits accidents de la vie ou des retards dans la mise en place d'aides

qui peuvent aboutir à des hospitalisations inadéquates où à un maintien à domicile rendu impossible », écrivait-il dans un rapport remis à la ministre en juillet. Tous les acteurs engagés sur le terrain ont signé une charte comprenant des valeurs communes : « l'exercice de l'altérité, l'ouverture aux autres et la rencontre des différences ont une fonction vitale constitutive de l'individu et indispensable à son épanouissement ». Il s'agit de mobiliser des « citoyens-bénévoles » pouvant agir au niveau de leur quartier ou de leur village. Le dispositif *Monalisa* a été activé dans huit départements témoins qui feront l'objet d'un suivi attentif. La Fondation Médéric Alzheimer fait partie du comité de pilotage et de suivi du programme.

[www.monalisa-asso.fr](http://www.monalisa-asso.fr), AFP, *La Croix*, *le Républicain lorrain*, *l'Est républicain*, *Nord Littoral*, 27 janvier 2014.

L'association *les petits frères des Pauvres* recherche des bénévoles pour accompagner des personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer, souffrant de solitude à leur domicile, et soutenir les aidants familiaux qui éprouvent des difficultés à vivre en harmonie avec leurs proches affectés par cette maladie. Ces bénévoles doivent pouvoir consacrer quelques heures par semaine, ou le week-end, selon leur disponibilité. Ils bénéficieront d'une formation sur les thèmes du savoir, savoir-faire, savoir-être... au total, un cursus de six formations proposé aux nouveaux bénévoles arrivants, qu'ils peuvent étaler dans le temps, toujours en fonction de leur disponibilité. Un soutien des bénévoles est prévu également, soit de façon individuelle auprès d'un coordinateur référent, soit de façon collective dans un groupe de parole mensuel animé par un psychologue, et par le collectif que forme l'équipe de bénévoles accompagnants. La Fondation Médéric Alzheimer participe à l'évaluation de cette action, qui s'inscrit dans le dispositif *Monalisa* (Mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées).

[www.capgeris.com/aidants-et-aides-1689/les-petits-freres-des-pauvres-recherchent-des-benevoles-a29645.htm](http://www.capgeris.com/aidants-et-aides-1689/les-petits-freres-des-pauvres-recherchent-des-benevoles-a29645.htm), 25 mars 2014.

« Un père et un fils se retrouvent et dialoguent autour d'un projet porté par le fils, Jean-François : *Monalisa*, la Mobilisation nationale contre l'isolement des personnes âgées. Ils cherchent tous deux à comprendre comment notre société, marquée par une individualisation qui nous a libérés de nombreux enfermements, est aussi porteuse d'un risque majeur, celui de la solitude, en particulier chez les personnes âgées. Ce dialogue entre Jean-François et Michel Serres, entre père et fils, entre deux générations questionne l'émergence de l'individu moderne. Michel a œuvré pour cette indépendance à laquelle il a aspiré durant toute sa jeunesse, tandis que Jean-François, né dans un monde déjà marqué par l'individualisme, est en quête de nouvelles appartenances. Délégué général des *petits frères des Pauvres*, Jean-François appelle à la mobilisation contre l'isolement et la solitude avec conviction. Il invite chacun à s'engager aujourd'hui dans le chemin de la relation, une relation réelle et proche, dans son quartier ou son village. Cette nouvelle forme d'engagement s'incarne en initiatives citoyennes locales, diverses et collectives, qui peuvent bouleverser les modes d'intervention sociale, les organisations, la place des institutions et renouveler le fait politique. Membre de l'Académie française, Michel Serres est l'auteur de nombreux essais philosophiques dont le dernier, *Petite Poucette*, s'est vendu à plus de 250 000 exemplaires. Il est l'un des rares philosophes contemporains à proposer une vision du monde qui associe les sciences et la culture. »

*Monalisa* est un dispositif impulsé par le président de la République en 2014, après une réflexion initiée en 2012 par Michèle Delaunay, alors ministre déléguée aux Personnes âgées et à l'autonomie, qui avait confié à Jean-François Serres l'animation d'un groupe de travail. Aujourd'hui, cent quarante-cinq associations, organismes publics et collectivités territoriales (dont la Fondation Médéric Alzheimer) sont engagées dans la mobilisation pour déployer le bénévolat de type associatif, favoriser l'initiative et faire de la lutte contre l'isolement relationnel des personnes âgées un axe majeur d'implication citoyenne.

Serres JF et Serres M. *Solitude, dialogue sur l'engagement*. Paris : Le Pommier. Septembre 2015. ISBN : 978-2-7465-0912-2. [www.editions-lepommier.fr/ouvrage.asp?IDLivre=739](http://www.editions-lepommier.fr/ouvrage.asp?IDLivre=739).

Serres JF (animateur). *Rapport Monalisa*. Ministère des Affaires sociales et de la santé. [www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport\\_Monalisa\\_BD.pdf](http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport_Monalisa_BD.pdf) (texte intégral). [p. 50 Solitude et Maladie d'Alzheimer - décembre 2004 à novembre 2016](http://www.social-</a></p></div><div data-bbox=)

[sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese\\_rapport\\_monalisa.pdf](http://sante.gouv.fr/IMG/pdf/Synthese_rapport_monalisa.pdf) (synthèse). [www.agevillage.com](http://www.agevillage.com), 14 septembre 2015.

Jean-François Serres s'interroge : « ne sommes-nous pas au bout d'un système qui porte en lui-même son incapacité à remplir ses missions ? Faut-il produire toujours plus d'interventions sociales qui, au bout du compte, n'apporteront jamais aux personnes en situation de précarité ou de fragilité les relations dont elles ont besoin ? Ou faut-il faire émerger les conditions permettant la mise en place d'un liant social porteur d'empathie et de confiance dans la relation humaine, un "bain" dans lequel, sans rien faire de particulier, on est réellement avec l'autre ? Je fais un rêve, que je crois profondément réalisable : sur chaque territoire, des travailleurs sociaux sont dédiés à soutenir les initiatives et engagements des citoyens, ils favorisent les contributions volontaires permettant de cultiver la convivialité et la fraternité, ils aident les gens à monter des projets pour rendre les voisinages bienveillants, ouverts, solidaires et attentifs... Et ainsi, sans dépenses supplémentaires, on dispose des forces assurant à notre système de protection sociale richesse des relations, mixité sociale, entraides et engagements solidaires, autant d'apports dont nous manquons aujourd'hui si cruellement. » Jean-François Serres observe que « notre société, qui crée cette misère de l'isolement en raison de l'individualisation qui la caractérise, n'a pas perdu ses valeurs (...), du sacré, de la morale, même si ce n'est pas exprimé ouvertement. Comment ces valeurs-là sont-elles produites ? Comment perdurent-elles ? » C'est un mystère pour lui. Il cite en exemple le mouvement des aidants, que son père ne connaît pas. Le fils précise : « on appelle "aidant" quelqu'un qui accompagne de façon importante pendant un temps donné un proche affaibli. Par exemple une fille qui est auprès de sa mère atteinte de la maladie d'Alzheimer, qui prend du temps pour cela et l'aide dans les gestes de la vie quotidienne. Une réflexion importante se développe autour du statut et des droits des aidants. Leur situation est difficile à vivre et ils sont souvent isolés (...). Comment la société organise-t-elle ces temps d'humanité dans un monde où, du fait de la mobilité et de l'individualisation, les entourages familiaux sont beaucoup moins à même qu'autrefois de faire face à ces difficultés ? Et où l'aidant familial est plus seul qu'il ne l'était autrefois. Michel Serres répond : « il y a donc un paradoxe : en aidant, je ne suis plus seul ; mais si je reste seul à aider sans cesse la même personne, je m'isole gravement. Voilà un excellent résumé de notre échange. »

Serres JF et Serres M. *Solitude, dialogue sur l'engagement*. Paris : Le Pommier. Septembre 2015. ISBN : 978-2-7465-0912-2. [www.editions-lepommier.fr/ouvrage.asp?DLivre=739](http://www.editions-lepommier.fr/ouvrage.asp?DLivre=739).

« Si la liberté individuelle a besoin de temps de solitude pour se constituer et se nourrir, elle se perd et se dissout lorsqu'elle y est emprisonnée. Les relations sont indispensables pour bénéficier d'un minimum de confirmation sociale de sa propre existence, de reconnaissance et de sécurité », écrit Jean-François Serres, référent national *MONALISA (Mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés)* et délégué général des *petits frères des Pauvres*. « Les évolutions de notre société font de l'isolement social un risque qui expose chacun d'entre nous, et notamment les plus fragiles, les plus pauvres et les plus âgés, à une nouvelle souffrance sociale, celle de la solitude subie. Y faire face suppose une évolution de l'intervention publique qui doit prendre acte de ce risque, l'intégrer dans ses politiques de prévention et articuler l'action de l'État avec une activation des citoyens, favoriser la complémentarité entre acteurs bénévoles et professionnels et mieux appréhender les logiques de coopération sur un territoire proche des personnes. La *Mobilisation nationale contre l'isolement social des âgés* a été lancée en janvier 2014 sur ces éléments de diagnostic et d'analyse. Il s'agit d'une démarche intégrée d'engagement et de coopération, de mise en convergence des forces vives de la société pour susciter, soutenir et multiplier les "équipes citoyennes" pour reconstruire du lien social autour des personnes âgées isolées. À un peu plus de deux ans de son lancement, la dynamique de mobilisation est encourageante, chacun peut y trouver sa place et s'y engager.

Serres JF. *Une mobilisation nationale contre l'isolement : la dynamique MONALISA. Gérontologie et société* 2016 ; 38(149) : 155-167. Juin 2016. [www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-1-page-155.htm](http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-1-page-155.htm).

« Les bénévoles des associations agissent dans la proximité pour lutter contre l'isolement des personnes souffrant de solitude. Ils ne sont ni un substitut de l'aidant familial, ni un substitut des professionnels et leurs interventions ne doivent en aucun cas minorer le plan d'aide. Vivre des relations affectives proches et régulières retarde l'apparition des pertes de mobilité et même, comme certaines études le confirment, les troubles liés aux maladies neurodégénératives. L'accompagnement relationnel bénévole participe donc à la prévention de la perte d'autonomie, au maintien des personnes à domicile, favorise l'accès aux aides, aux services, aux droits et facilite l'intervention des professionnels. Il évite bien souvent les placements d'urgence en établissement et améliore les conditions de retour à domicile en cas d'hospitalisation. Il est particulièrement essentiel dans les périodes de vulnérabilité (perte d'un conjoint, maladie, rupture...). L'aide bénévole centrée sur la relation inter personnelle entre deux « citoyens » intervient aussi bien dans des contextes très médicalisés qu'à domicile ou en établissement. Ces relations de proximité participent à une veille efficace auprès des personnes isolées les plus vulnérables en cas d'urgences climatiques ou pandémiques ». Mais, poursuit le collectif, « le bénévolat ne doit pas être instrumentalisé. Il doit être organisé en associations indépendantes. Ce qui motive l'engagement est de pouvoir choisir librement les valeurs et le collectif que l'on veut défendre, de pouvoir influencer un projet commun qui évolue, d'innover et d'exprimer des positions issues de l'expérience. Chaque association a son identité, son histoire et sa culture propres qui doivent être respectées. Par ailleurs, si les relations informelles de proximité, telles que le voisinage, doivent être encouragées, pour être assumées à long terme elles devraient pouvoir s'adosser sur la forme associative d'organisation qui rend la charge plus collective lorsque la personne demande des soins rapprochés ou dans la durée ». [www.senioractu.com/Dependance-le-role-decisif-des-benevoles-tribune-libre-des-petits-freres-des-Pauvres\\_a13914.html](http://www.senioractu.com/Dependance-le-role-decisif-des-benevoles-tribune-libre-des-petits-freres-des-Pauvres_a13914.html), 20 juin 2011 (texte intégral).

Le député UMP de Lozère Pierre Morel-A-L'Huissier a déposé une proposition de loi « visant à instaurer une action de solidarité intergénérationnelle en faveur des personnes âgées dans le cadre de la Journée nationale ». Constatant que, « cette journée met à contribution uniquement la population active, c'est-à-dire les adultes ayant une activité professionnelle rémunérée », il propose, d'associer les plus jeunes à cette mesure en mettant en place une action de solidarité au sein de l'école : « les élèves, associés aux professeurs des écoles, pourront aller à la rencontre des personnes âgées, aidés dans leur démarche par les autorités locales. Ceci dans le but de favoriser le lien entre les générations et de rompre l'isolement et la solitude ». Le financement proposé est une taxe additionnelle sur le tabac. Assemblée nationale. Morel-A-L'Huissier P. Proposition de loi n°1078 visant à instaurer une action de solidarité intergénérationnelle en faveur des personnes âgées dans le cadre de la journée nationale.

[www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion1078.asp](http://www.assemblee-nationale.fr/14/propositions/pion1078.asp).

## II.2.c. Une réflexion sur la ville et l'habitat

Une nouvelle réflexion sur la ville et sur l'habitat donne aujourd'hui l'espoir de mieux lutter contre la délétère solitude. Il s'agit d'offrir aux personnes âgées, y compris celles qui sont atteintes d'une démence, un véritable lieu de vie, avec toutes les implications que le mot « vie » comporte.

Anne Labit, maître de conférences en sociologie, à l'Institut universitaire de l'Indre, et chercheuse à l'UMR *Cités, territoires, environnement et sociétés* (CNRS-Université de Tours), propose une typologie des nouvelles formes d'habitat dans la vieillesse. La citoyenneté et la solidarité sont au cœur de ces projets. « Partant sur l'implication des personnes âgées elles-mêmes dans l'organisation de leur habitat, ainsi que sur le lien social et l'entraide au quotidien, ces nouvelles façons d'habiter apparaissent comme une voie essentielle dans la lutte contre la solitude et l'isolement ». Ces formes d'habitat se développent en France sous des appellations diverses et recouvrant des réalités différentes : résidences intergénérationnelles, béguinages,

coopératives d'habitants, colocations étudiant-senior, maisons d'accueil familial... Si leurs avantages en termes de lien social et de préservation de l'autonomie sont évidents, leurs limites tiennent pour l'essentiel aux conditions de réalisation et de pérennité de ces habitats encore difficiles en France à l'heure actuelle. »

Labit A. *Habiter en citoyenneté et solidarité pour mieux vieillir. Gérontologies et société* 2016 ; 149(38) : 141-154. Juin 2016. [www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-1-page-141.htm](http://www.cairn.info/revue-gerontologie-et-societe-2016-1-page-141.htm).

Sabrina Aouici et Rémi Gallou, de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) analyse les motivations d'entrée des résidents en logement-foyer [devenus aujourd'hui résidences autonomie]. Les principaux critères d'entrée sont des questions de santé (« la volonté de prévenir une situation difficile ») et « la crainte de vivre dans un logement inadapté ou dont l'accès deviendrait difficile ». D'autres personnes veulent tout simplement quitter un logement provisoire, sans que le logement-foyer soit nécessairement la solution recherchée initialement, celle-ci ne s'inscrivant « pas forcément dans un projet de mobilité prévu de longue date » mais émergeant plutôt au hasard « des démarches entreprises dans l'urgence pour obtenir un nouveau logement ». Le logement-foyer est également privilégié lorsque le domicile précédent est devenu « inadapté, insalubre, ou que les retraités ne parviennent pas, du fait de leur âge, à accéder au parc de logements classiques ». Toutefois, il ne s'agit pas d'une solution réservée à « des ménages âgés précaires ou à des individus isolés », le logement-foyer pouvant « être également attractif pour ceux qui entrevoient progressivement l'impossibilité de se maintenir dans un logement difficile à entretenir. » Un autre critère de choix est la volonté de « privilégier le lien social » et de « rompre la solitude », dans l'optique de ne pas vieillir seul.

*Actualités sociales hebdomadaires*, 10 juin 2016. Aouici S et Gallou R. *Choisir de vivre en logement-foyer, entre indépendance et collectivité. Cadr@ge* 2016 ; 32. Mai 2016. [www.statistiques-recherches.cnav.fr/images/publications/cadrage/Cadrage-32.pdf](http://www.statistiques-recherches.cnav.fr/images/publications/cadrage/Cadrage-32.pdf) (texte intégral).

A Maromme (Seine-Maritime), le *Village des Aubépins* a fait le choix de s'ouvrir à la ville environnante. En supprimant son secteur fermé dédié aux personnes atteintes d'Alzheimer, cet établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD a privilégié l'autonomie des résidents, tout en garantissant au mieux leur sécurité. La ville est visible de l'établissement. De nombreux appartements sont dotés de balcons et les fenêtres descendent jusqu'au sol. « Cela permet aux personnes alitées de ne pas seulement voir le ciel et la cime des arbres », explique Marie-Pascale Mongaux-Masse, la directrice. La cité s'invite même dans la maison de retraite : le salon de coiffure comme celui d'esthétique sont largement fréquentés par une clientèle extérieure. « Nous avons voulu qu'ici ce ne soit pas que des “commerces pour vieux” » : il n'y a pas d'horaires particuliers pour les résidents, qui peuvent y rencontrer des habitants de Maromme. « Hier, une dame a lié conversation avec une résidente. Celle-ci était ravie », raconte Vanessa Lhermitte, la coiffeuse qui, avant de s'installer dans ce salon, était intervenue dans plusieurs EHPAD comme coiffeuse à domicile. Chez la couturière, c'est une autre résidente qui a retrouvé l'une de ses anciennes connaissances. Construit en carré autour d'un patio central, le *Village des Aubépins* a été conçu comme une petite ville : rues du Ventre, des Pipelettes, des Penseurs, des Étourdis, place des Souvenirs, des Amours... les couloirs portent des noms choisis par le personnel. Créés à partir de matériaux de récupération par Dominique Paris, une artiste rouennaise, des mobiles donnent un peu de vie et de mouvement aux larges couloirs tout en complétant la signalétique. « Nous voulions qu'en associant des objets aux lieux, ils puissent offrir des repères visuels pour les personnes qui souffrent de désorientation. Cela fonctionne ». Le pôle d'activités et de soins adaptés (PASA) rassemble douze personnes pour des activités adaptées à leurs troubles cognitifs. « La porte de cet espace n'est fermée que ponctuellement pour ménager des temps de concentration, mais les personnes peuvent manifester à tout moment leur envie de sortir. Le reste du temps, elle demeure ouverte pour que d'autres résidents puissent passer un moment », insiste la directrice. Si de nombreuses activités sont proposées, certains préfèrent passer de longs moments seuls dans leur appartement. « Nous nous assurons simplement que la personne va bien, précise-t-elle. Le désir

de solitude doit aussi être respecté. Certaines personnes décident de venir en EHPAD parce qu'elles ne se sentent plus en sécurité à domicile. Pour elles, la vie en collectivité n'est pas un choix ».

*Actualités sociales hebdomadaires*, 20 mars 2015.

Pour Jean-Manuel Kupiec, directeur général adjoint de l'OCIRP (Organisme commun des institutions de rente et de prévoyance), qui analyse les conclusions des différents groupes de travail sur la dépendance, la prévention est l'axe majeur qui ressort dans les propositions faites par les différents acteurs. L'approche globale personnes âgées / personnes handicapées est largement favorisée dans les différentes propositions.

Pour Albert Lautman, directeur de l'action sociale de la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), la prévention recouvre de nombreuses politiques publiques dont l'accès urbain, le réseau de transports publics, les aménagements du logement : la pluralité d'acteurs impose une large concertation, ainsi qu'une stratégie inter-régimes, regroupant la CNAV et les caisses de retraite complémentaires.

OCIRP. *Questions de priorité, question de dignité. 4<sup>e</sup> débat sur la dépendance et la perte d'autonomie*. 29 novembre 2011. [www.ocirp.fr/ocirpportail/index.php/](http://www.ocirp.fr/ocirpportail/index.php/).

Les béguinages répondent à une quête de convivialité. Si, historiquement, ce concept fait référence à un modèle de communauté religieuse des Flandres, aujourd'hui, sa traduction sécularisée essaime avec succès dans le Nord de la France. L'idée de partage entre voisins reste l'attrait essentiel pour ces nouvelles structures s'adressant à une population vieillissante cherchant avant tout à rompre son isolement, écrit le *Mensuel des maisons de retraite*. Dans le Nord, le groupe *Floralys*, déjà présent dans les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes et l'aide à domicile, teste depuis une dizaine d'années cette formule, en profitant des synergies avec d'autres activités. L'expérience de ces béguinages se heurte toutefois à la solvabilité d'une partie de la population accueillie. Certains candidats potentiels ne peuvent payer deux cents euros par mois pour une hôtesse d'animation. *Floralys* compte donc développer des résidences sans hôtesse pour les bourses les plus démunies, « en conservant toutefois la salle d'animation, cœur de notre projet en terme de convivialité », précise Didier Cymerman, directeur général.

*Le Mensuel des maisons de retraite*, août-septembre 2011.

[http://fr.wikipedia.org/wiki/B%C3%A9guinages\\_flamands](http://fr.wikipedia.org/wiki/B%C3%A9guinages_flamands), septembre 2011.

Anais Marcil-Heguy, étudiante à l'Université de Sherbrooke (Québec) publie un mémoire de master consacré à la maison *Carpe Diem*, montrant qu'il est possible d'agir sur l'isolement et la solitude des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées. La plupart des interventions visent la prévention. Les interventions faites directement auprès des personnes atteintes sont orientées vers le respect de la dignité, l'expression de soi et la continuité de la vie de la personne. Anais Marcil-Heguy a également découvert l'importance de la collaboration avec les proches, « experts de la personne atteinte », qui permettent d'individualiser davantage l'intervention.

La fondatrice de la maison d'accueil *Carpe Diem*, Nicole Poirier, va diffuser ses concepts en éditant de petites vidéos pour enseigner son approche aux aidants familiaux, grâce à un financement ministériel. Selon elle, ce qui a évolué depuis vingt-cinq ans, c'est une meilleure compréhension des personnes malades, l'appropriation d'approches nouvelles (personnels sans blouses blanches, en lien avec les domiciles, où les personnes accueillies restent toujours en relation avec leurs proches, approches no-médicamenteuses...). Mais ces analyses et ces expériences ne se sont pas encore imposées aux établissements, regrette-t-elle : il manque une réelle volonté politique pour oser « prendre des risques, inventer, expérimenter, apprendre ». Nicole Poirier se mobilise par ailleurs en France pour le projet *Ama Diem*, une maison d'accueil pour personnes jeunes atteintes de la maladie d'Alzheimer, projet porté par une personne malade, Blandine Prévost, âgée de trente-neuf ans et son mari, et qui veut pouvoir aller vivre dans un lieu qui ne soit pas un établissement d'hébergement ou une unité psychiatrique.

Marcil-Heguy A. *Intervenir en vue de contrer l'isolement et la solitude chez les personnes atteintes d'Alzheimer ou d'une affection connexe : le cas de la maison Carpe Diem. Université de Sherbrooke.* 214 p. ProQuest Dissertation & Theses. Août 2011.  
<http://gradworks.umi.com/MR/70/MR70746.html>, [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 19 juillet 2011.

Le projet *Ama Diem*, porté par Blandine Prévost, une malade jeune, et son mari Xavier, a enfin vu le jour en février 2016 et accueille déjà treize résidents de moins de soixante-cinq ans : « une vraie maison, dit la fondatrice sur son blog, permettant à la personne malade de conserver une place dans la société, de se sentir aimée, utile, vivante ! » « La cuisine est le lieu central de la maison, on y prépare ensemble de bons petits plats. Le grand salon est un lieu de rencontres culturelles et festives, intergénérationnelles. Les élèves du collège sont récemment venus y donner leur spectacle de théâtre et de danse ». (Intervention de Jacques Frémontier au colloque de l'EREMA à Toulouse, 21 novembre 2016)

La *Maison ouverte*, association fondée en juillet 2000 par Gisèle Bessac et présidée par le Dr Xavier Emmanuelli, accueille inconditionnellement les personnes tout au long de leur avancée en âge, à partir de cinquante-cinq ans. Ni guichet médico-social, ni accueil de jour, il s'agit avant tout d'un espace de proximité destiné aux habitants du quartier. Les activités menées s'inscrivent dans une dynamique de décloisonnement des personnes, des âges, des compétences et des domaines d'activité, et dans une démarche de grande prévention : lieu de vie où les retraités viennent se ressourcer, prendre soin de leur corps (Tai-chi, shiatsu), participer à des ateliers créatifs, des projets ancrés dans la vie locale ou simplement rompre leur isolement en discutant autour d'un café. Deux *Maisons ouvertes* existent à Paris, l'une dans le 14<sup>e</sup>, l'autre dans le 12<sup>e</sup> arrondissement.  
[www.accordages-intergeneration.com](http://www.accordages-intergeneration.com), 30 mai 2008.

Le groupe *Elysées-Vendôme* propose une nouvelle solution d'accueil familial pour retarder l'entrée en institution des personnes âgées en perte d'autonomie tout en favorisant le mieux-vivre et les échanges intergénérationnels : les *Villas Edeniales*. Au sein d'une maison de trois cent vingt mètres carrés cohabitent trois aînés en compagnie d'une famille d'accueil. Chaque villa bénéficie d'un studio de vingt-cinq mètres carrés en rez-de-jardin avec jardinet privatif pour chaque personne âgée, et deux appartements permettant de recevoir deux familles de deux enfants (pour l'accueillant titulaire et l'accueillant remplaçant). Les accueillants familiaux ont suivi une formation de mille deux cents heures, agréée par le Conseil général. Pour Virginie Chenal, du bureau des Personnes âgées à la direction générale des affaires sociales (DGAS), « tout l'intérêt de l'accueil familial est d'offrir aux personnes âgées et aux personnes handicapées un mode d'accueil et d'hébergement de proximité, convivial et plus économique (...), une relation de proximité, moins désincarnée que dans d'autres types d'hébergement, adaptée aux besoins de la personne, respectant l'intimité de chacun. Le principe essentiel est de partager une vie familiale et ainsi de rompre l'isolement, mais aussi de prévenir et de retarder la perte d'autonomie des personnes. Par ailleurs, l'accueil familial constitue un gisement d'emplois, non délocalisables, profitable au tissu local et notamment rural. La loi du 5 mars 2007 a fait évoluer le statut des accueillants familiaux en leur permettant d'obtenir un véritable statut de salarié et d'être formé à ce métier. Ce cadre en fait un mode d'hébergement fiable et assuré par des personnes dédiées et motivées ».

La DGAS estime qu'il faudra construire cinquante mille maisons ou appartements d'accueil familial pour répondre aux besoins de création de cent cinquante mille places pendant les vingt prochaines années. Ce développement permettrait de créer deux cent vingt-cinq mille emplois directs en équivalent temps plein, ainsi que des emplois indirects liés aux services à la personne et aux commerces de proximité, notamment dans les zones menacées de désertification. En novembre 2006, la DGAS recensait neuf mille deux cent vingt accueillants familiaux agréés, accueillant sept mille trois cents personnes handicapées et six mille cinq cents personnes âgées de plus de soixante ans.

[www.senioractu.com](http://www.senioractu.com), 24 février 2010.

Selon le *Petit Robert*, au sens propre, animer, du latin *animare*, signifie « douer de vie ». *Animator* est la personne qui insuffle la vie à une collectivité par son ardeur et son allant. Mais pour Gisèle Bessac, fondatrice et directrice de la Maison ouverte, la terminologie de l'animation, utilisée seule, ne permet pas d'identifier précisément les différentes ressources possibles. L'animation n'est pas une agitation extérieure, mais un mouvement individuel intérieur, favorisé par un environnement, trouvant une résonance dans des propositions inspirantes. Il s'agira, dans les années à venir, de proposer des lieux où se poser et des apprentissages de grande qualité, à des rythmes et horaires adaptés aux différents publics. Les personnes isolées ont besoin de propositions le week-end et pendant tout l'été. Les mêmes lieux peuvent déployer leurs activités le soir pour des personnes occupées dans la journée. La géométrie variable de chaque site et le développement de ressources complémentaires en réseau favorise le décroisement des âges et des populations. L'urbanisme, le paysagisme, l'architecture, l'architecture intérieure sont des éléments déterminants conditionnant des logiques d'accessibilité, de relations et de déplacements des différentes populations. Ne devrait-on développer ? L'adaptabilité des appartements aux changements familiaux et personnels tout au long de la vie, et des modes de regroupement novateurs quand la solitude générée par la difficulté à se déplacer est difficile à vivre.

*Documents Cleirppa*, juillet 2008.

Selon Vincent Rialle, maître de conférence à l'Université Joseph-Fourier et praticien hospitalier au CHU de Grenoble, si les aides technologiques peuvent éviter ou limiter la dépendance, elles ne remédieront pas à la solitude. « Le seul moyen de rendre le vieillissement acceptable, c'est de la vivre de manière solidaire », selon Monique, cinquante-cinq ans, qui réfléchit avec un groupe de futurs retraités à un projet d'habitat autogéré, inspiré de l'expérience des « coopératives d'habitants » nées à Genève en 2002 : « dix à quinze seniors dans un immeuble, chacun chez soi, avec un local commun équipé d'une cuisine pour les repas festifs, une buanderie et un studio. Celui-ci pourra accueillir ultérieurement le cabinet d'une infirmière qui aura sa propre clientèle et un contrat prioritaire avec le groupe de seniors », explique Charles Fourrey, architecte retraité, à l'origine de plusieurs projets de ce type à Grenoble.

[www.lemonde.fr](http://www.lemonde.fr), 8 mars 2008.

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

*La Gazette Santé-social*, juin-juillet 2010.

## II.2.d. Les aides institutionnelles

La Caisse nationale d'Assurance vieillesse (CNAV) a fixé les conditions d'attribution de ses aides aux lieux collectifs pour personnes âgées (exercices 2007-2008). Elles tiennent compte des orientations fixées par la convention d'objectifs et de gestion : privilégier les modes d'accueil intermédiaires entre le domicile et les établissements d'hébergement, ainsi que les petites

unités de vie ; tenir compte des projets de vie proposés ; recentrer les actions sur les retraités relevant des GIR 5 et 6 (retraités relativement autonomes, mais nécessitant un soutien du fait de leur âge, de leur isolement social, de leurs ressources ou de leurs conditions de vie.  
*Actualités sociales hebdomadaires*, 9 mars 2007

Les régimes de retraite complémentaire de l'AGIRC et de l'ARRCO ont adopté une position commune sur la poursuite, en 2007 et 2008, du dispositif « chèque domicile liberté », expérimenté depuis 2004 dans quelques départements. L'objectif est d'inciter les personnes âgées à sortir plus et de lutter contre leur isolement. Le dispositif permet de solvabiliser le transport accompagné des personnes âgées de plus de soixante-quinze ans fragilisées et en situation d'isolement. Un maximum de trois chéquiers de cent cinquante euros par an peut être attribué à chaque personne. La participation financière du retraité s'élève à cinq euros pour le premier chéquier, quinze pour le deuxième et trente pour le troisième.  
[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 20 février 2007. *Actualités sociales hebdomadaires*, 16 février 2007.

Dans le Val-de-Marne, un dispositif d'aide psychologique, destiné à venir en soutien à des personnes âgées fragilisées, s'insère depuis 2005 dans le plan d'aide proposé au titre de l'APA. Les travailleurs sociaux ont découvert des personnes « jusque là peu connues des services sociaux qui vivaient souvent dans un grand isolement et une grande souffrance psychologique, et restaient confinées au domicile sans réponse possible ». L'intervention de psychologues libéraux à domicile rend possible une prestation d'aide auprès d'un large public de personnes âgées. L'allocation départementale d'aide psychologique, sous condition de ressources, permet à la personne âgée d'être remboursée à la fin du mois du montant des séances qu'elle a dû avancer. Les deux tiers des usagers du dispositif n'avaient jamais rencontré auparavant de psychologue et la moitié d'entre eux auraient un âge compris entre quatre-vingts et quatre vingt dix neuf ans.  
*Actualités sociales hebdomadaires*, 25 mai 2007

Pour la Mutualité sociale agricole (MSA), le rôle des aidants a une importance particulière et la nécessité de les soutenir, de valoriser leur fonction, constitue un domaine d'action privilégié. La MSA a lancé en septembre 2008 une nouvelle offre intitulée « soutien aux aidants familiaux sur leur territoire de vie » pour assurer une continuité des actions et répondre, de manière plus globale et coordonnée, à l'ensemble des attentes formulées par les aidants. Les deux finalités poursuivies sont de permettre à l'aidant d'assumer son rôle dans la durée, tout en préservant ses choix et sa qualité de vie, créer les conditions favorables à son propre vieillissement, et préserver le bien-être de la personne âgée en perte d'autonomie. Pour répondre aux préoccupations majoritaires des aidants que sont l'isolement, l'inquiétude, la souffrance et l'épuisement, cette nouvelle offre de la MSA s'articule autour de trois axes d'intervention prioritaires : la formation, l'écoute et le soutien relationnel, le répit.  
[www.msa.fr](http://www.msa.fr), 21 septembre 2009.

La liste des services à la personne ouvrant droit à l'aide fiscale est aujourd'hui limitée à vingt-et-une activités. Le nouveau plan de développement des services à la personne prévoit de favoriser le soutien et le développement de l'emploi dans le secteur en homologuant cinq nouvelles activités émergentes, qui pourront bénéficier de la réduction d'impôts attachée aux services à la personne, et notamment l'aide aux aidants familiaux : « l'aide informelle apportée par un aidant familial à une personne dépendante ou handicapée doit être encouragée dans la mesure où elle est socialement utile et complémentaire de la prise en charge par un professionnel. Les aidants familiaux souffrent le plus souvent d'isolement et d'un manque d'accompagnement. Une prestation de conseil, de soutien, d'accompagnement des aidants familiaux sera inscrite dans la liste des activités de services à la personne et sera délivrée par des organismes agréés "qualité" ». Pour l'association française des aidants familiaux, « l'aide aux aidants sort donc du champ de l'action sociale pour devenir un service à la personne. Reste à déterminer si les ménages seront prêts à payer pour du conseil habituellement délivré gratuitement par les services sociaux ou par les associations ».

Newsletter des Aidants, avril 2009. [www.servicessalapersonne.gouv.fr](http://www.servicessalapersonne.gouv.fr), mars 2009.

La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) et l'Union nationale des centres communaux d'action sociale (UNCCAS) ont signé une convention cadre afin de renforcer la coordination des actions de prévention de la perte d'autonomie des retraités du régime général. Cette convention vise à mieux soutenir les retraités n'étant pas encore en situation de perte d'autonomie (relevant des GIR 5 et 6) mais qui connaissent néanmoins des difficultés dans leur vie quotidienne en raison de leur niveau de ressources, de leur isolement social ou géographique, de leur avancée en âge, de leur état de santé ou de leurs conditions de vie. Sont concernées les personnes âgées vivant à domicile ou en structures collectives.

*Communiqué CNAV-UNCCAS, 1er avril 2008.*

La Haute autorité de santé (HAS) publie une nouvelle version du guide médecin pour l'affection de longue durée (ALD 15) « maladie d'Alzheimer et maladies apparentées ». La HAS, soulignant que les aidants naturels ne doivent pas rester seuls face aux problèmes de la maladie, recommande qu'ils reçoivent une information sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de familles. L'information doit être répétée et adaptée en fonction de l'évolution et du stade de la maladie. Un choix d'interventions doit être proposé aux aidants : psychoéducation individuelle ou en groupe, groupe de soutien avec d'autres aidants, adaptés à leurs besoins, dépendant entre autres de la sévérité de la démence, support téléphonique ou par Internet, cours de formation sur la démence, les services, la communication et la résolution des problèmes, thérapie familiale. Ces interventions peuvent être proposées notamment par les associations de familles de personnes malades, les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC), les accueils de jour, les réseaux. Les aidants qui présentent une souffrance psychologique doivent bénéficier d'une prise en charge spécifique. La souffrance psychologique de l'aidant et son isolement sont des facteurs de risque de maltraitance de la personne malade. Des structures d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire permettent de soulager les aidants. Les objectifs des actions menées auprès des aidants ont pour but d'encourager leurs attitudes positives ; d'augmenter leur sentiment d'efficacité ; de diminuer leur sentiment de fardeau ; de favoriser leur bien-être ; de les aider à mieux utiliser les ressources humaines et matérielles potentielles ; de leur apprendre à identifier les symptômes d'épuisement ; de les encourager à prendre en charge leur santé physique et psychologique. Il est recommandé d'encourager le maintien de bonnes relations interpersonnelles entre l'aidant et le patient. Ces interventions peuvent être communes à domicile et en établissements de soins ou médico-sociaux. L'aide à la résolution de problèmes, à la gestion des conflits interpersonnels, est applicable autant aux aidants naturels qu'aux professionnels.

[www.has-sante.fr](http://www.has-sante.fr), 8 juillet 2009.

Répondant à une question du député de la Moselle Denis Jacquat sur le développement de l'hébergement temporaire, le secrétariat d'État à la Solidarité rappelle que 70% des aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer passent plus de six heures par jour à prendre en charge la personne malade. « La principale conséquence de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée est une détérioration de l'état de santé des proches et une perte majeure de qualité de vie. Il est donc déterminant que la solidarité nationale puisse s'exercer afin que le maintien à domicile ne soit plus synonyme de solitude pour ceux qui prennent en charge et accompagnent la personne atteinte. Pour cela, les aidants doivent pouvoir disposer d'une aide professionnelle et, lorsque c'est nécessaire, recourir à des structures nouvelles dites « de répit, à la fois souples et innovantes » ; « il s'agit d'offrir sur chaque territoire une palette diversifiée de structures de répit correspondant aux besoins des patients et aux attentes des aidants, en garantissant l'accessibilité à ces structures ». En 2008, 2 125 places d'accueil de jour et 1 125 places d'hébergement temporaire ont été prévues, et le financement du transport des personnes âgées vers les accueils de jour mis en œuvre. L'évaluation des dispositifs existants est une priorité pour le secrétariat d'État : une étude de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) permettra de vérifier la bonne utilisation des hébergements temporaires, et, dans le cas contraire, de préconiser les modalités permettant de garantir la disponibilité de

ces places. Une seconde priorité est l'expérimentation puis la généralisation de formules de répit innovantes : des formules nouvelles, plus souples, mieux adaptées aux besoins des aidants. Plusieurs formules différentes et innovantes de répit seront expérimentées, dans la lignée des expérimentations en cours, sur des territoires aux profils variés : accueil de jour, accueil de nuit, garde itinérante de jour et de nuit, garde à domicile, soutien psychologique, mais aussi différents types d'hébergements temporaires. L'utilisation de ces dispositifs sera évaluée, tout comme leur intérêt médico-économique ainsi que les obstacles, par exemple juridiques, à lever pour leur réalisation. Après ces expérimentations, les formules de répit innovantes seront développées, afin de pouvoir bénéficier sur chaque territoire d'une palette de structures de répit correspondant aux besoins des personnes malades et aux attentes des aidants. Au total, les expérimentations représentent un coût de 2,5 millions d'euros par an sur deux ans, correspondant au lancement de dix expérimentations de formules différentes sur des territoires de profils divers. Le financement supplémentaire de ces accueils de jour, par rapport aux créations déjà prévues, ainsi que le financement du transport, représentent un total de 169,5 millions, sur la durée du plan Alzheimer. Enfin, la rédaction d'un guide pour la création et l'ouverture de places de répit est prévue pour lever certains freins aux initiatives. Cette élaboration s'effectuera en partenariat avec les associations et fondations.

*Assemblée nationale. Question 27060 de Denis Jacquat. JO du 10 février 2009.*

La HAS recommande « que les aidants, familiaux comme professionnels, reçoivent une formation sur la maladie, sa prise en charge et sur l'existence d'associations de familles. Un choix d'interventions doit être proposé aux aidants : soutien et accompagnement psychologique ; formation ; psychothérapie individuelle ou familiale. Ces interventions peuvent être proposées par les associations de familles, les MAIA, les ESA, les CLIC, les accueils de jour, les réseaux, les plates-formes de répit, etc. Les aidants qui présentent une souffrance psychologique doivent bénéficier d'une prise en charge spécifique. La souffrance psychologique de l'aidant et son isolement sont des facteurs de risque de maltraitance du patient. Des structures d'accueil de jour ou d'hébergement temporaire permettent de soulager les aidants ». Haute autorité de santé. *Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées : diagnostic et prise en charge. Recommandations.* Décembre 2011.

[www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_1148883/maladie-dalzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge](http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_1148883/maladie-dalzheimer-et-maladies-apparentees-diagnostic-et-prise-en-charge) (texte intégral).

L'hébergement temporaire est « une formule d'accueil limitée dans le temps. Il s'adresse aux personnes âgées dépendantes dont le maintien à domicile est momentanément compromis du fait d'une situation de crise : isolement, absence des aidants, départ en vacances de la famille, travaux dans le logement... Il peut également s'utiliser comme premier essai de vie en collectivité avant l'entrée définitive en établissement, ou servir de transition avant le retour à domicile après une hospitalisation, mais ne doit pas se substituer à une prise en charge en soins de suite ». Pour la DGCS, les difficultés de l'hébergement temporaire « résident dans l'hétérogénéité des publics accueillis et de leurs besoins. Alors qu'il s'adressait plutôt au départ à une population de personnes âgées autonomes isolées, il est devenu également aujourd'hui une réponse aux besoins des personnes âgées dépendantes et aux besoins de répit des aidants de personnes en perte d'autonomie. Cela implique de faire évoluer la prestation (prise en compte de l'aidant, des habitudes de vie de la personne, de ses besoins en soins...). L'accueil de personnes vivant à domicile dans un établissement d'hébergement médicalisé où elles séjournent de façon temporaire implique de prendre en considération les difficultés de ces personnes à s'intégrer au sein d'une collectivité de résidents constituée. Par ailleurs, l'offre actuelle n'est pas toujours connue des publics et des professionnels libéraux et est insuffisamment reliée aux autres dispositifs de prise en charge, notamment à domicile. C'est pourquoi, souligne la DGCS, le projet de service doit adapter les missions aux besoins des personnes, en lien avec les proches et acteurs du soutien à domicile (maison pour l'autonomie et l'intégration des malades Alzheimer, services d'aide à domicile, services de soins infirmiers à domicile...). La DGS indique par ailleurs que « l'hébergement temporaire doit être l'expression d'un choix du gestionnaire et ne doit plus être obligatoire dans le cadre d'un projet de création

d'un EHPAD ». Une durée maximale de séjour de quatre-vingt-dix jours par période de douze mois consécutifs est recommandée.

Actualités sociales hebdomadaires, 30 décembre 2011. Circulaire n° DGCS/SD3A/2011/444 du 29 novembre 2011 relative aux modalités d'organisation de l'accueil de jour et de l'hébergement temporaire. [http://circulaires.gouv.fr/pdf/2011/12/cir\\_34292.pdf](http://circulaires.gouv.fr/pdf/2011/12/cir_34292.pdf) (texte intégral).

Dans le cadre du Plan Alzheimer 2008-2012, l'Espace de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer a avancé, nous l'avons vu, sept conclusions ».

6/ Soutenir les proches : « Les aidants familiaux doivent être reconnus dans leurs besoins spécifiques et bénéficier, eux aussi, des modalités d'un accompagnement adapté, d'autant plus qu'il peut se situer sur une longue durée. Une attention particulière, tant à l'égard de leur état de santé que de leurs conditions de vie, s'impose ». « Il leur est nécessaire de bénéficier à la fois de soutiens de proximité et d'être considérés, notamment par les professionnels, comme des partenaires. Cela suppose une relation de confiance, de respect mutuel, et une reconnaissance de l'expertise des uns par les autres ». « Il paraît opportun désormais d'envisager une forme de reconnaissance officielle de la mission d'aidant, tant pour l'ouverture à certains droits que pour valoriser des compétences spécifiques (type validation des acquis de l'expérience) et faciliter, en bénéficiant d'une formation, une éventuelle réinsertion professionnelle ».

Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer. *Alzheimer, éthique, science et société*. Avis rendu le 21 septembre 2012. [www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque\\_rte/pdf/septembre2012/Avis\\_Erema\\_WEB.pdf](http://www.espace-ethique-alzheimer.org/bibliotheque_rte/pdf/septembre2012/Avis_Erema_WEB.pdf) (texte intégral). [www.lavie.fr](http://www.lavie.fr), 20 septembre 2012.

Pour François-Xavier Devetter, maître de conférences en sciences économiques à l'Université de Lille-1, « le coût d'un emploi de services à la personne, toutes structures confondues, est aujourd'hui de cinquante mille euros par an ». Selon lui, « il faut probablement restructurer le secteur et revoir la liste des services à la personne, afin de réserver les subventions à l'aide aux enfants et aux personnes dépendantes ».

*Le Monde*, 27 novembre 2012. *Commission européenne*, 18 avril 2012.

<http://ec.europa.eu/social/main.jsp?langId=fr&catId=101&newsId=1270&furtherNews=yes>.

## II.2.e Les nouvelles technologies

La ville de Maruko, à 200 km de Tokyo, dont 25% de la population est composée de personnes âgées, a développé un système informatisé de surveillance à distance du domicile des seniors qui vivent seuls. Baptisé « système de sécurité pour les personnes seules » (*living-alone-safety system*), et réalisé en lien avec l'entreprise COMSYS, le dispositif fonctionne sur le principe de capteurs placés aux endroits « stratégiques » du domicile, la salle de bains, la chambre, le séjour, la cuisine. Ces capteurs, reliés à un ordinateur, sont capables de mesurer la température du corps de la personne qui vit au foyer, et de tenir les proches informés de ce qui s'y passe. D'autres indicateurs, exprimés sous forme graphique, permettent de « deviner » ce que fait la personne, son emploi du temps habituel, ses déplacements dans la maison. Le tout sert à lancer une alerte au cas où quelque chose « d'anormal » se produirait, une absence de mouvement pendant plusieurs heures, etc. En cas de problème, la personne seule est appelée, et si elle ne répond pas, un processus d'urgence est enclenché, les secours se présentant au domicile. Pour le moment, seize familles ont souscrit à ce système. Au début, certains seniors l'ont mal vécu, se sentant surveillés. Finalement, témoigne une vieille dame, ce système renforce le sentiment de sécurité. Le système est moins onéreux qu'une aide à domicile : il en coûte à la famille quatre dollars cinquante par mois, plus quatorze dollars de frais d'installation.

*Newsweek*, 6 décembre 2004

Louise Nygård, de l'Institut *Karolinska* de Stockholm (Suède), a étudié ce que signifient les appareils de la vie quotidienne (téléphone, appareils électroniques) auprès de huit personnes

au stade léger à modéré de la maladie, en utilisant une méthode phénoménologique interprétative. Les personnes malades perçoivent ces technologies comme une partie intégrante de leur sens pratique et existentiel, car elles peuvent les assister de différentes façons dans leur vie quotidienne et soutenir leur perception et leur présentation. Les habitudes et la familiarité ne semblent pas apporter suffisamment de soutien pour continuer à utiliser les appareils, sauf si la technologie est perçue comme hautement porteuse de sens et si elle est intégrée dans une expérience corporelle à travers une pratique continue et fréquente. Le grand nombre de significations de la technologie dans la vie quotidienne des personnes malades offre un champ de recherches pour mieux comprendre les conditions de mise en œuvre des technologies de la vie quotidienne à la maison et en société, et de faciliter leur usage par des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou de maladies apparentées.

Nygård L. *The meaning of everyday technology as experienced by people with dementia who live alone. Dementia*. Novembre 2008.

Afin d'analyser les besoins des personnes âgées dépendantes vivant à domicile, les ingénieurs de l'équipe d'André Thépaut de l'Institut *Télécom Bretagne* et les sociologues de l'atelier de recherche sociologique (EA 3149) de l'Université de Bretagne occidentale ont mené une étude conjointe auprès de personnes dépendantes âgées de soixante-deux à quatre-vingt-neuf ans du quartier *Bellevue* de Brest, classées en GIR 4 (autonomie, gérontologie, grille iso-ressources : premier niveau pour l'allocation personnalisée d'autonomie). Face à l'isolement, les personnes dépendantes souhaitent une mise en relation facilitée avec les proches (possibilité de recevoir des messages et des photos) et d'être informées des nouvelles du quartier. Une plateforme fonctionnant avec l'interface du téléviseur a été expérimentée avec succès grâce aux recommandations des sociologues. Depuis, les équipes collaborent régulièrement. Pierre Marie Chapon, chargé de recherche ICADE, estime que ce type de démarche pluridisciplinaire, intégrant géographes, psychologues et sociologues pourrait être étendu au domaine de la promotion immobilière, afin de définir avec précision le produit le mieux adapté pour un contexte foncier déterminé, au lieu d'effectuer, comme c'est souvent le cas, de rapides études de marché trop généralistes.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 juillet 2008.

La solitude et l'isolement social sont deux conséquences indésirables de la maladie d'Alzheimer. Un nouveau type d'écran de veille, spécialement conçu pour les personnes souffrant de la maladie d'Alzheimer, est l'un des cinq projets finalistes du concours d'ergonomie informatique *Microsoft DesignIT*, un écran pouvant être rempli avec des images, de la musique et des clips vidéo montrant l'histoire de la personne malade et favorisant la réminiscence. Selon les concepteurs, la technologie est déjà disponible, mais l'équipe veut passer à l'étape suivante : la mise en réseau de personnes malades pour qu'elles ne se sentent plus seules. Pour Said Dajani, webmaster de la Société Alzheimer de Grande-Bretagne, les bénéficiaires de cette approche peuvent être substantiels, aidant à dépasser le sentiment d'isolement et encourager le soutien mutuel. Neil Hunt, directeur général de la Société Alzheimer, salue cette initiative simple et peu coûteuse permettant d'améliorer la vie des personnes malades, confrontés habituellement à une offre de gadgets financièrement inaccessibles.

[www.craegmoor.co.uk](http://www.craegmoor.co.uk), 14 mai 2007.

Une étude de Christina Harrefors, du département de soins infirmiers de l'Université d'Umeå et ses collègues de l'Université de technologie de Luleå (Suède), portant sur cinq cent quatre-vingt-deux personnes atteintes de démence au stade léger, identifie les prérequis et les conséquences de l'utilisation par des professionnels de l'accompagnement d'un album photo numérique pour faciliter le dialogue avec les familles. Une analyse qualitative identifie plusieurs facteurs importants : la mise en œuvre doit être immédiate après le diagnostic ; la participation des proches est une nécessité ; les appareils numériques offrent des opportunités pour le renforcement de l'estime de soi, le sens de la vie, mais peuvent accroître l'aliénation et le sentiment de solitude. La personnalisation, un suivi régulier sont des facteurs clés de l'utilisation de cette technologie, avec pour objectif le maintien de la dignité de la personne.

Un article précédent de la même équipe, mené auprès de quatre cents personnes malades, avait montré que la technologie leur renforçait leur sens de l'autonomie, de l'estime de soi et de la confiance.

Harrefors C et al. *Professional caregivers' perceptions on the prerequisites for and consequences of people with mild dementia using a digital photo diary*. *Open J Nurs* 2013; 3: 42-54.18 mars 2013. [www.scirp.org/journal/PaperDownload.aspx?paperID=28722](http://www.scirp.org/journal/PaperDownload.aspx?paperID=28722) (texte intégral). Harrefors C et al. *Professional Caregivers' Perceptions on how Persons with Mild Dementia Might Experience the Usage of a Digital Photo Diary*. *Open Nurs J* 2012 ; 6: 20-29. 2 avril 2012. [www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3322432/](http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3322432/) (texte intégral).

La domotique (du latin *domus* et de télématique, techniques associant l'informatique et les télécommunications) désigne l'ensemble des technologies de gestion automatisée appliquées à l'habitation, concernant le confort, la sécurité, la communication. Les transmissions de signal et les alertes étant automatiques, une personne atteinte de troubles cognitifs n'a pas besoin de presser un bouton. L'alerte déclenche une réponse humaine à distance. La Creuse, département le plus âgé de France, met en œuvre depuis plusieurs années une politique de développement de la domotique. Suite à une première expérimentation, le Conseil général de la Creuse a équipé d'un pack domotique plus de huit cents personnes âgées en perte d'autonomie, vivant à domicile, depuis mars 2014. Le système comprend un transmetteur de téléassistance, avec un déclencheur en médaillon ou en bracelet ; des détecteurs de fuite de gaz, de fumée et de températures extrêmes (canicule ou grand froid), reliées au transmetteur de téléassistance ; un éclairage automatisé, avec détection de mouvement et chemin lumineux de la chambre aux toilettes. Si l'alerte peut être activée en cas de problème par les personnes âgées, la plateforme de télé-assistance peut agir aussi dans l'autre sens, dans une logique proactive de prévention, en rappelant par exemple les consignes en période de canicule, ou envoyer des messages de convivialité, par exemple en souhaitant les anniversaires. Une situation d'isolement ou de solitude peut être détectée, ce qui permet de mobiliser l'entourage proche.

[www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 16 juin 2014.

« Traditionnellement, l'évaluation du statut fonctionnel et cognitif des personnes atteintes de démence est faite durant de brèves consultations cliniques durant lesquelles les cliniciens extraient un instantané des changements récents de la santé de ces personnes. De façon conventionnelle, cette évaluation utilise des outils divers, sur le lieu de diagnostic ou de soins, et s'appuie sur la capacité des personnes malades et de leurs aidants à se souvenir de façon précise de leur activité quotidienne et de l'évolution de leur santé. Ces pratiques souffrent de la faible fréquence et de la durée réduite des consultations », expliquent Bayard Lyons et ses collègues, du centre *Vieillissement et technologie* (ORCATECH) à l'Université de l'Oregon (États-Unis), qui proposent une revue des technologies informatiques dites « pervasives » [environnement de communication où une informatique diffuse permet à des objets communicants de se reconnaître entre eux et de se localiser automatiquement] pour suivre en continu la progression de la maladie d'Alzheimer et l'efficacité des interventions. Depuis 2004, cette équipe de recherche développe des technologies pour transformer ce modèle. Des capteurs ont été installés au domicile de cinq cents personnes pour recueillir des données sur plusieurs comportements : la marche et la mobilité, le sommeil et l'activité dans la journée, l'observance médicamenteuse et l'utilisation d'un ordinateur. Les variations intra-individuelles détectées dans chacun de ces domaines sont utilisées pour prédire un changement d'humeur, un sentiment de solitude ou une modification des fonctions cognitives.

Lyons B et al. *Pervasive Computing Technologies to Continuously Assess Alzheimer's Disease Progression and Intervention Efficacy*. *Front Aging Neurosci*, 13 mai 2015. <http://journal.frontiersin.org/article/10.3389/fnagi.2015.00102/pdf> (texte intégral).

## II.2.f. Une prise en charge en réseau

Pour le Dr Alain Lion, médecin généraliste, la multiplicité des problèmes de santé de la personne âgée et leurs intrications avec des troubles psychoaffectifs ou d'ordre socio-économique, des perturbations de l'environnement humain et matériel, créent un véritable écosystème où la modification de l'un des paramètres peut interférer sur les autres, le plus souvent de façon péjorative. La place du médecin traitant est donc essentielle dans le parcours de soins. Pour Karine Fraysse, directrice du réseau régional de la mémoire *Méotis* (Nord-Pas-de-Calais), la spécificité majeure de la maladie d'Alzheimer réside dans le fait que les conséquences de la perte d'autonomie de la personne malade impactent durablement, et radicalement, la cellule familiale. Dès lors, l'organisation d'une prise en charge en réseau, médicale, sociale et psychologique après l'annonce diagnostique, qui vise à soutenir le travail du médecin traitant et à satisfaire le souhait généralement commun de la personne malade et de sa famille de continuer à vivre à domicile, est indispensable. Elle permet d'anticiper les situations à risque : hospitalisations, isolement social, détresse psychologique ou financière... Mais surtout de repérer, pour mieux les expliciter et tendre ainsi vers un comportement plus écologique, les coutumières incompréhensions liées à la méconnaissance de la maladie et de ses symptômes, telle que la modification du comportement ou de l'affect, parfois difficilement supportable par l'entourage. L'équipe de *Méotis* est composée de trois équivalents temps plein de neuropsychologues, quatre infirmières coordonnatrices, deux psychosociologues de liaison et 1.5 coordonnateur intervenant sur les quatre bassins de vie hétérogènes de la région. Depuis 2003, les neuropsychologues de *Méotis* ont effectué quatre mille trois cents consultations, dont trois mille neuf cents libérales, collaborant avec la totalité des neurologues régionaux. Près de onze cents personnes ont été prises en charge par les infirmières coordonnatrices depuis 2005, et plus de mille professionnels ont été formés.

*Réalités familiales*, décembre 2008. [www.meotis.fr](http://www.meotis.fr)

Le réseau domicile de la *Croix-Rouge* et la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) engagent un troisième plan d'action, doté de près de six millions d'euros, pour accompagner les personnes fragiles à domicile. Ce programme « vise à renforcer la qualité des prestations d'aide et de soins apportées aux personnes. Il doit aussi conduire à définir un modèle économique viable pour ces services. Il s'échelonne jusqu'à fin 2014 », indiquent les deux partenaires. Les actions sont structurées selon cinq axes : « 1/ la poursuite de la modernisation des services, de leur système d'information, de gestion des plannings pour une meilleure coordination des interventions et de la facturation ; 2/ l'amélioration de la qualité de l'accompagnement dans le respect des règles liées à la certification qualité AFNOR obtenue par la *Croix-Rouge française* pour l'ensemble de son réseau SAAD / SSIAD (services d'aide à domicile, services de soins infirmiers à domicile) en mai 2012 ; 3/ l'amélioration des conditions de travail et la prévention des risques professionnels pour les intervenants confrontés à des risques humains (troubles du comportement, décès), techniques (mauvaises postures...) et logistiques (solitude, déplacements fréquents...) ; 4/ un accompagnement plus étroit des personnes durant leur parcours en répondant à leurs besoins d'aide à domicile, avec les services d'aide à domicile, et de soins, avec les services polyvalents d'aide et de soins à domicile (SPASAD) ; 5/ l'organisation et une gestion performante des services, en constituant des pôles départementaux ou régionaux pour mutualiser les frais, gérer les astreintes... Il s'agira également de mener une étude sur les coûts des structures pour contribuer à la réforme en cours du système de tarification ».

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie-Croix-Rouge française, 28 novembre 2012. [www.cnsa.fr/IMG/doc/20121128Com\\_conventionCroixRouge.doc](http://www.cnsa.fr/IMG/doc/20121128Com_conventionCroixRouge.doc).

Faute d'une stratégie nationale de prévention encore bien définie, les acteurs multiplient les initiatives « au milieu d'un vaste patchwork », sans centralisation des actions, regrette Didier Duplan, directeur général adjoint de la fédération *Adessadomicile*. Selon lui, « la prévention nécessite de mettre en place des protocoles, de prendre en compte les fragilités sanitaires mais aussi sociales. Cela suppose de faire entrer dans le champ du domicile des professions qui ne

sont pas encore reconnues, tels que les psychomotriciens et les ergothérapeutes ». Les caisses de retraite ont déclaré unanimement, lors de la journée nationale inter-régimes du bien vieillir : « depuis plusieurs années, la CNAV (Caisse nationale d'assurance vieillesse), la MSA (Mutualité sociale agricole), le RSI (Régime social des indépendants), l'AGIRC (Association générale des institutions de retraite des cadres) et l'ARRCO (Association pour le régime de retraite complémentaire des salariés) développent des actions de prévention de la perte d'autonomie auprès de leurs retraités, qui prennent en compte l'ensemble des composantes du bien vieillir : prévention relative aux comportements et modes de vie à travers les questions d'alimentation, de sommeil, de prévention des chutes, de prévention destinée à lutter contre l'isolement, la solitude et la précarité, de prévention touchant à l'environnement de la personne, en particulier son logement ».

*Le Journal du domicile*, décembre 2012.

« Il convient de donner la parole, de faire davantage la place à ceux qu'on entend peu ou insuffisamment, aux métiers, aux compétences qui concourent, parfois discrètement, à la qualité de vie des personnes malades », a déclaré Bruno Anglès d'Auriac, président de la Fondation Médéric Alzheimer, à l'ouverture officielle de l'Université d'été de l'EREMA (Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer). Par exemple, « on sait que les déficits sensoriels (vue, audition) aggravent le sentiment de solitude et d'isolement. À l'inverse, le sensoriel joue un rôle important dans la communication non verbale et les thérapies non médicamenteuses. Dans ce contexte, les métiers du sensoriel devraient sans doute être davantage associés aux dispositifs Alzheimer (prévention, parcours de soins ou de santé). Il faudrait parallèlement que la tarification et le financement des lunettes et des prothèses auditives soient réformés. Dans un tout autre domaine, on pourrait souhaiter que les professions très directement concernées par la bientraitance et la défense des droits de la personne (magistrats, avocats, notaires) soient davantage informées, mobilisées, impliquées, ce qui me semble être progressivement le cas. Le souci de bientraitance ne concerne pas seulement les professions juridiques, mais aussi les gestionnaires du patrimoine et de l'épargne que sont les assureurs et les banquiers. » « Si on élargit le cercle et le champ des acteurs professionnels et bénévoles », poursuit Bruno Anglès d'Auriac, « on voit aisément qu'il est indispensable de renforcer, sans les empiler, les structures de concertation, de coordination, de coopération, voire d'intégration. C'est notamment la logique qui est à l'œuvre à travers le dispositif des MAIA, ou les plateformes de répit » qui visent à éviter les ruptures de prise en charge, à optimiser les parcours, à améliorer les prestations et à favoriser une meilleure maîtrise des coûts (efficience). Bruno Anglès d'Auriac a « le sentiment très vif que ces structures de coordination joueront un rôle clé dans le succès des efforts de tous pour une prise en charge et un accompagnement efficaces et humains. »

*Fondation Médéric Alzheimer*, 17 septembre 2013.

## II.2.g. Le désir et le plaisir

Pour amorcer ou intensifier la re-liaison, il n'existe sans doute pas de recette plus efficace que les bonnes vieilles raisons du cœur (ou, plus secrètement, du désir et du plaisir.

L'EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) des *Capucines* à Civray (Vienne) a élaboré un guide de bonnes pratiques pour ses soignants. Le droit à l'intimité des résidents passe par quelques règles élémentaires et par des réunions en équipe au cas par cas. Quelques règles élémentaires : respecter les espaces privés (frapper avant d'entrer et attendre la réponse) ; distribuer à tous les résidents, sans distinction, une pancarte « ne pas déranger. » Le résident peut l'accrocher sur la porte, à l'extérieur de sa chambre, pour signifier son besoin de repos, d'intimité ou de solitude ; proposer au résident de s'informer si besoin, en lui rappelant qu'il doit répondre au personnel en cas d'urgence ; savoir respecter ou faciliter le désir de se retrouver en couple ; réfléchir au lit double ou au rapprochement des lits individuels. En cas de troubles cognitifs, l'équipe doit évaluer si : la relation est subie ou non ; le désir de se retrouver favorise l'épanouissement et le bien-être ; l'accord mutuel est validé par

l'observation de l'équipe ; le comportement sexuel est considéré comme "normal", c'est-à-dire sans violence ni danger. Quelle position adopter vis-à-vis de la famille ? La sexualité des parents ne concerne pas les enfants (et inversement) ; la direction ou les soignants peuvent expliquer à la famille les souhaits de leurs parents ; si besoin, une discussion peut être organisée avec un psychologue afin de dédramatiser et d'expliquer que cet espace ou temps d'intimité sont la libre expression des désirs du résident.

*Mensuel des maisons de retraite*, novembre 2013.

« Flambant neuf au début du XXe siècle, longtemps synonyme de glamour et de jeunesse éternelle avant d'être dévolu à la consommation dominante d'un public adolescent, le média se fait donc rattraper au siècle suivant par ce qu'il n'avait jamais cessé de défier : l'âge. L'âge tout à la fois de son public, de ses créateurs, de ses personnages, de ses sujets », écrit Jacques Mandelbaum. « La vieillesse s'invite désormais dans tous les genres, y compris les plus improbables : elle infuse le cinéma dans son ensemble. Elle est surtout regardée comme jamais elle ne le fut : bien en face, dans ce qu'elle signifie d'abandon, de solitude, d'infirmité, de souffrance », comme en témoigne par exemple le film *Loin d'elle*, de Sarah Polley (2007). « L'exemple canonique est évidemment celui d'*Amour* (2012), du réalisateur autrichien Michael Haneke, dont la Palme d'or au Festival de Cannes, associée au plébiscite critique et public, marque un moment symbolique dans la reconnaissance d'un tel type de sujet par le cinéma. » Ariane Beauvillard, docteur en histoire contemporaine, maître de conférences en sciences de l'information et de la communication et ingénieur de recherche à l'Université Rennes-2, explique : « jusque dans les années 1980, la vieillesse, c'est la mort sociale et affective, l'hostilité au changement social, l'archaïsme de la tradition. Ce qui apparaît de plus notable ensuite, parce que le sujet était complètement tabou, c'est la vie sexuelle et la chronique amoureuse. » Faut-il y voir un fidèle reflet des changements qui ont eu lieu dans notre société ? interroge Jacques Mandelbaum ? Ce n'est pas si simple, répond Ariane Beauvillard : « Le cinéma est une loupe grossissante. 50% des personnages âgés à l'écran sont enfermés dans des institutions, alors que le chiffre réel est de 3%. C'est à contre-pied de la réalité sociale. Le cinéma s'appesantit sur des questions qui posent problème : la dépendance, la maladie, l'infirmité. Alzheimer y devient le nom générique de symptômes plus généraux liés au vieillissement et traduit la nouvelle peur collective qui y est associée. »

*Le Monde*, 4 juillet 2013. [www.lemonde.fr/culture/article/2013/07/04/cinema-le-grand-age-d-or\\_3442457\\_3246.html#xtor=AL-32280270](http://www.lemonde.fr/culture/article/2013/07/04/cinema-le-grand-age-d-or_3442457_3246.html#xtor=AL-32280270). Beauvillard A. *Les croulants se portent bien ? Les représentations fictionnelles de la vieillesse au grand et petit écran de 1949 à nos jours*. Janvier 2013. 230 p. ISBN : 978-2-35687-186-2. [www.editionsbdl.com/les-croulants-se-portent-bien.html](http://www.editionsbdl.com/les-croulants-se-portent-bien.html).

« A l'approche de la mort, Georges (Jean-Louis Trintignant) et Anne (Emmanuelle Riva) ne cherchent pas d'autre secours que leur amour », écrit Thomas Sotinel, du *Monde*. « Il n'y a pas d'au-delà pour ces mélomanes professionnels. Elle a été professeure de piano ; lui, on ne sait pas trop, un intellectuel, sans doute, à en juger par les rayonnages de livres. Ils croient en l'art, en la raison. Mais Anne ne peut plus jouer de piano, la musique se tait peu à peu. Le jeune pianiste leur rend visite, sa peur panique face à la condition d'Anne met les vieillards dans une sainte colère. Cette bataille n'a qu'un temps, elle est perdue d'avance : vaincue par des accidents circulatoires à répétition, Anne sombre dans la démence, pendant que Georges organise la solitude, écartant tous les importuns quelle que soit leur légitimité. Eva, la fille (Isabelle Huppert, qui se tient très légèrement en retrait), comme les infirmières, comme les concierges à la sollicitude envahissante. A sa fille, Georges dit : « Ça se passera comme ça s'est passé jusqu'ici. Ça ira de mal en pis. Ça durera, et puis un jour ça sera fini. » Quand Anna lui demande : « Que dirais-tu si personne ne venait à ton enterrement ? », Georges répond : « Rien, probablement. » L'ironie sèche de Trintignant, déçuplée par le timbre de sa voix, a déclenché un éclat de rire comme on n'en a rarement entendu dans le Théâtre *Lumière*. Le film a obtenu la *Palme d'or* au Festival de Cannes. « Et si on essayait d'être heureux, ne serait-ce que pour donner l'exemple ? » a dit Jean-Louis Trintignant, citant un poème de Prévert. « Plaidoyer pour l'amour à mort, en forme de chronique à huis clos de la fin de vie », écrivent Gérard Lefort et

ses confrères de *Libération*. « Traitée sans pathos, avec réalisme, cette œuvre bouleversante sur un couple d'octogénaires, professeurs de musique à la retraite, confrontés à la maladie et à la dépendance, concrétise l'engagement que le cinéaste autrichien a pris avec sa femme de ne jamais se quitter, s'ils venaient à se retrouver en semblable situation », écrit Jean-Claude Raspeingeas, de *La Croix*. « La fin brutale et inattendue de ce film relancera sans doute le débat sur l'euthanasie ». Le film « démontre les limites supportables dans un couple confronté à la maladie et à la fin de vie » : « le mari finit par tuer sa femme et son geste est évidemment un sujet délicat, même s'il n'est pas une incitation à l'euthanasie », écrit Charles Martig, directeur de la section cinéma du Centre des médias catholiques en Suisse alémanique. Il recommande toutefois aux lecteurs de *La Croix* d'aller voir ce film.

[www.lemonde.fr/festival-de-cannes/](http://www.lemonde.fr/festival-de-cannes/), 21 mai 2012. <http://next.liberation.fr/>,  
[www.franceinfo.fr/cinema/](http://www.franceinfo.fr/cinema/), 27 mai 2012. [www.la-croix.com/](http://www.la-croix.com/), 28 mai 2012.

Pour Marie-Hélène Colson, médecin sexologue à l'hôpital *Sainte-Marguerite* de Marseille, « la sexualité n'est plus aujourd'hui un tabou pour les plus âgés d'entre nous, mais bien une nouvelle réalité », et « le vieillissement physiologique des hommes et des femmes qui vieillissent en bonne santé semble, contrairement aux idées reçues, n'avoir que très peu de conséquences sur l'accomplissement sexuel. Les fausses croyances, la solitude affective et la maladie apparaissent comme les seuls vrais paramètres à même de limiter concrètement la sexualité des plus âgés ». Jean-Marc Talpin, psychologue clinicien et maître de conférences à l'Université *Lumière-Lyon 2*, s'appuie sur une lecture clinique du roman *Exit le fantôme* de Philip Roth pour analyser le renoncement à la sexualité au cours du vieillissement, avec à la fois une dimension de contre-investissement et une pulsion qui ne parvient, pas à transformer ses investissements en fonction de l'évolution du corps et de objets d'amour.

Colson MH. *Sexualité et pathologies du vieillissement chez les hommes et les femmes âgés. Gérontologie et société* 2012 ; 140 : 109. Mars 2012.

Le contexte spécifique de la démence est abordé par Alain Giami et Lorraine Ory, de l'équipe Genre, santé sexuelle et reproductive de l'INSERM-U1018 au Kremlin-Bicêtre (Val-de-Marne), à travers une analyse des représentations dans la littérature scientifique et savantes et professionnelles. Peu traité, selon les auteurs, le thème de la sexualité et de la maladie d'Alzheimer est centré autour de la question des « comportements sexuels inappropriés », dont notamment « l'hypersexualité » qu'il s'agit de contenir, voire même de réduire. Ces comportements apparaissent comme une source de malaise pour les soignants et l'entourage familial. Ce projet a été soutenu par la Fondation Plan Alzheimer. Pour le psychiatre Gérard Ribes, du laboratoire Santé, individu, société (EMA 4128) à l'Université *Lumière-Lyon 2*, « la maladie d'Alzheimer oblige l'entourage à se positionner vis-à-vis de l'intimité et de la sexualité de la personne malade. Au sein d'un couple, permettre à celui qui est touché par la maladie de rester un individu pouvant exprimer du désir et s'inscrire dans une sexualité normale, c'est entretenir un mode relationnel et communicationnel. Au sein d'une institution, la question de l'anormalité, voire de la bestialité des comportements sexuels oblige les équipes soignantes à une réflexion sur la nature des comportements sexués de la personne malade, et invite à une réflexion institutionnelle globale sur la place de l'intimité au sein de l'établissement et sur les représentations des soignants concernant la sexualité.

Giami A et Ory L. Constructions sociales et professionnelles de la sexualité dans le contexte de la maladie d'Alzheimer. *Gérontologie et société* 2012 ; 140 : 145. Mars 2012. Ribes G. Regards sur l'intimité du dément. *Gérontologie et société* 2012 ; 140 : 159. Mars 2012.

Des couples se forment en maison de retraite. Solitude, proximité et besoin de partager sont des facteurs propices à la rencontre et aux sentiments, sans compter que la majorité des personnes âgées sont veuves ou célibataires. De belles histoires, qui ne sont pas marginales, mais qui se heurtent à de nombreuses difficultés : réticences du personnel soignant, manque d'intimité, difficulté de garder les portes fermées. Mais c'est l'opposition des familles qui est la plus violente : tabou de l'âge, réflexes de surprotection, difficulté à accepter le nouveau partenaire en remplacement du parent défunt, inquiétude au niveau de l'héritage, dépôt de

plaintes contre l'établissement. La situation est encore plus délicate lorsque l'histoire d'amour implique une ou deux personnes atteintes d'une maladie altérant les capacités cognitives : comment s'assurer du libre consentement des personnes impliquées ? Le droit de nouer des relations en maison de retraite ne fait l'objet d'aucune législation et ne fait pas partie de la Charte des droits et libertés de la personne accueillie. Christian Möller, président de la Conférence nationale des directeurs d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes affirme que « la maladie n'empêche pas d'avoir droit à une vie affective ».

[www.blog.capretraite.fr](http://www.blog.capretraite.fr), 21 avril 2008.

## Valeurs du soin, valeurs de la République

---

Contre la solitude maladie de la psyché et la solitude maladie du corps social - ces deux faces d'un mal polymorphe que l'on appelle la maladie d'Alzheimer -, il semble bien qu'un même mot fournisse une clé, à la fois très ancienne et très nouvelle : le mot « humain ». Il s'agit de redonner sens au soin.

« Valeurs du soin, valeurs de la République » : c'était le thème lancé par l'Espace éthique Ile-de-France en décembre 2015. Voici ce que déclarait, le 10 décembre de cette années-là Emmanuel Hirsch, professeur d'éthique médicale à la Faculté de médecine *Paris-Sud*, et directeur de l'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France.

« Au moment où nos responsables politiques aspirent à ce que chacun se mobilise et contribue à une refondation des valeurs et des principes du vivre ensemble, le « soin à la personne », que défendent les professionnels, les militants associatifs mais tout autant les personnes malades et leurs proches, doit être pensé, analysé, discuté et mieux reconnu. Que signifie soigner l'autre et l'accompagner, lui consacrer une attention dans un contexte où l'individualisme, la solitude, la culture de l'instant présent ainsi que nos représentations humaines et sociales semblent altérer les principes qui rassemblent et unissent autour d'engagements communs, voire une certaine idée de la fraternité ? », s'interroge-t-il. « Il convient de rappeler que l'expression d'une considération "humanitaire" accordée à l'autre en situation de péril ou de précarité extrême est intervenue dans le champ des pratiques soignantes. Elle est même parvenue à imposer aux responsables politiques une conception inédite de l'ingérence en référence à des valeurs d'universalité. Dès lors, quelques questions nous paraissent à la fois recevables et justifiant une concertation : en quoi le soin et l'accompagnement médico-social constituent-ils encore une forme de modèle, un "idéal" susceptible d'inspirer voire de restaurer une certaine conscience de l'autre, une confiance en l'autre que semblerait exprimer la notion du *care* [prise en soin] si souvent sollicitée et pourtant rarement intégrée dans les faits à nos choix politiques ? L'expérience du soin et de l'accompagnement, voire son expertise, peuvent-elles produire un savoir, des repères, des lignes de conduite utiles au projet démocratique qu'il convient de repenser, ensemble ? Nous avons la conviction que l'espace du soin et celui de l'accompagnement constitue un lieu emblématique de la vie démocratique, et que créer les conditions d'une concertation argumentée qui dépasse les seuls aspects de la maladie ou des contingences gestionnaires de la santé publique peut enrichir la société de questionnements qui font sens et s'imposent à elle aujourd'hui. »

Espace éthique Région Ile-de-France. *Valeurs de la République, du soin et de l'accompagnement*. [www.espace-ethique.org/valeurs-de-la-r%C3%A9publique-du-soin-et-de-l'accompagnement](http://www.espace-ethique.org/valeurs-de-la-r%C3%A9publique-du-soin-et-de-l'accompagnement). 10 décembre 2015.

Emmanuel Hirsch reprenait cette réflexion dans un livre publié en mai 2016 :

« Comment concevoir une éthique partagée au service des valeurs de la cité ? Répondre à cette question, c'est engager une réflexion sur les valeurs constitutives du soin et de l'accompagnement à la lumière de la vie démocratique. Par l'attention portée aux individus, aux droits de la personne et aux situations de vulnérabilité, les professionnels et les bénévoles des associations qui interviennent dans les champs du sanitaire et du médico-social incarnent des valeurs de sollicitude, de solidarité, de justice. Ce souci du bien commun n'éclaire-t-il pas le lien social ? Que signifie soigner l'autre et lui consacrer une attention dans un contexte où l'individualisme, la solitude, la culture de l'instant présent semblent altérer les principes qui rassemblent autour d'engagements communs, voire une certaine idée de la fraternité ? Les espaces et la culture du soin ne sont-ils pas emblématiques d'un engagement citoyen, et propices à un ressourcement ou à une nouvelle signification des valeurs républicaines ? Témoignant d'un parcours personnel, la réflexion proposée se confronte aux situations parmi les plus éprouvantes et délicates pour les pratiques soignantes et les vies individuelles que sont la démence, la maladie gravement invalidante, la douleur, la fin de vie, afin de donner à mieux

comprendre leurs enjeux éthiques, sans se départir jamais d'un abord sensible. » Pour Annie de Vivie, d'Agevillage, Emmanuel Hirsch, acteur éthique engagé, « explique l'évolution de la relation avec la personne malade, qui veut rester "humaine", citoyenne, malgré la maladie, malgré la relégation sociale qu'on lui inflige. Il salue les compétences, l'humanité, la tendresse, la sollicitude de tous ces professionnels, sensibles à la douleur, à la recherche du soin juste, abordant sans paternalisme le secret professionnel. Et si le "H" de EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) devenait "hospitalité" ? Un ouvrage dense, engagé, qui invite au débat en équipe, avec les personnes concernées, avec leurs proches. » [www.agevillagepro.com](http://www.agevillagepro.com), 23 mai 2016. Hirsch E. *Le Soin, une valeur de la République - Ce que soigner signifie*. 13 mai 2016. Paris : Les Belles Lettres. 224 p. 978-2-251-43038-6. [www.lesbelleslettres.com/livre/?GCOI=22510100617030](http://www.lesbelleslettres.com/livre/?GCOI=22510100617030).