



RENCONTRE AVEC :

LAËTITIA NGATCHA-RIBERT

Docteure en sociologie,
Responsable d'études
sociologiques, Observatoire,
Fondation Médéric Alzheimer

MALADIE D'ALZHEIMER, MALADIES NEURO-ÉVOLUTIVES, VIEILLISSEMENT : REGARDS ET REPRÉSENTATIONS SOCIALES

L'avènement d'une société inclusive pour les personnes vivant avec une maladie neuro évolutive est liée au regard que nous portons sur elles. Laëtitia Ngatcha-Ribert, responsable d'études sociologiques à la fondation Médéric Alzheimer, nous livre son analyse.

Y A-T-IL EU UNE/DES ÉVOLUTIONS CES DERNIÈRES ANNÉES ?

Oui plusieurs évolutions majeures ont eu lieu au cours de ces dernières années.

Tout d'abord, les personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, prennent de plus en plus la parole, pour témoigner certes, mais aussi et surtout pour continuer à participer en tant que citoyen à la vie de la Cité, et à défendre pleinement leurs droits. Des groupes se sont créés (comme le groupe européen des personnes atteintes de démence, abrité par l'association *Alzheimer Europe*), des réseaux internationaux (comme *DASNI*), menés par et pour des personnes malades. Un de leurs slogans est : « *Rien sur nous, sans nous* ». Elles affirment haut et fort que personne ne peut parler à leur place. Plus généralement, la maladie d'Alzheimer est entrée dans une phase où l'activisme au niveau mondial se développe de plus en plus. Un sentiment de « fierté » est également nouveau à mon sens dans le domaine. A cet égard, en 2004¹, j'émettais l'hypothèse que face à une image sociale misérabiliste, c'était les personnes atteintes elles-mêmes qui pouvaient contribuer très directement à changer la perception du grand public. On le voit en 2020, 15 ans plus tard, des personnes telles que notamment Helga Rohra, Kate Swaffer, Christine Bryden ou feu Richard Taylor ont grandement contribué à changer le regard que l'on porte sur les personnes atteintes de troubles cognitifs.

La deuxième grande évolution, c'est l'appel à une société plus inclusive, accueillante et bienveillante à l'égard des personnes malades. Le livre plaidoyer *Alzheimer Ensemble*, publié par la Fondation Médéric Alzheimer (FMA), qui a fait de la société inclusive un chantier prioritaire pour 2030, en témoigne. Cette société inclusive, que beaucoup appellent de leurs vœux, est une démarche entreprise depuis les années 2010. Elle consiste à apporter des réponses « adaptées », à diverses échelles et dans différents domaines, aux personnes atteintes de maladie d'Alzheimer, leurs aidants, mais aussi à toutes les personnes atteintes et concernées par ce que l'on nomme aujourd'hui les maladies neuroévolutives. A cet égard, on voit qu'une société inclusive prend en compte la façon dont on désigne les personnes, le terme « neuroéolutif » se voulant aux yeux des acteurs du domaine moins péjoratif que le terme de maladies « neurodégénératives ». Cette démarche peut concerner les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (avec par exemple la [charte Ville aidante Alzheimer](#) de l'association *France Alzheimer*) mais aussi, plus généralement, prendre en compte l'avancée en âge avec notamment le déploiement des « villes amies des aînés ».

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



Mais les inerties persistent, notamment pour les changements de regards car il est vrai que les troubles cognitifs restent globalement tabous, très stigmatisants et perçus de manière très négative. Il semble difficile de se débarrasser de l'image misérabiliste dont s'est emparé l'imaginaire collectif, la maladie d'Alzheimer étant en quelque sorte devenue l'étiquette du « mal vieillir » par contraste au « bien vieillir », nouvelle injonction de ces dernières années. Les images restent ainsi contrastées, voire caricaturales : les personnes malades semblent l'incarnation tantôt de l'héroïsme ou de la combativité et tantôt de l'indésirable, figure repoussoir d'une vieillesse qui susciterait l'effroi.

Les aidants familiaux semblent également être représentés par des figures contrastées, entre d'une part celle du bon aidant, valeureux, prêt au sacrifice, qui paie parfois sa dette et, d'autre part, celle du démissionnaire, qui baisse les bras, voire est maltraitant ou « assassin » de son proche.

COMMENT PARVENIR À UNE SOCIÉTÉ PLUS INCLUSIVE SI NOTRE REGARD N'A PAS CHANGÉ?

Malgré cela, notre regard sur la maladie d'Alzheimer a évolué. Aujourd'hui, il me semble que globalement, l'image et le regard social portés sur cette maladie et les personnes malades dans les médias et les fictions soient plus nuancés et surtout plus sophistiqués et plus complexes que dans le passé. Nombre d'acteurs du domaine, comme les associations, ont fait de l'interrogation « comment communiquer au mieux sur la maladie » leur quotidien, ayant à cœur d'éviter le misérabilisme ou l'angélisme.

En outre, nombre de médias ou de productions fictionnelles se sont emparés du sujet comme jamais auparavant: films, téléfilms, émissions (de radio ou de télévision), livres, expositions, chansons sont aujourd'hui nombreux à aborder ce sujet.

La maladie d'Alzheimer fait ainsi certes toujours peur, mais en se diffusant et en se banalisant dans la société, dans les médias et les fictions, comme cela n'a jamais été le cas auparavant, comme le montre le 3ème Baromètre de la [Fondation](#)¹, on peut penser que le stigmate des personnes malades et de leurs proches, et par conséquent leur isolement auquel ils peuvent avoir à faire face, diminueront progressivement. Car plus la place accordée aux personnes malades/personnes âgées dans les différentes initiatives, dispositifs... sera importante, plus les regards du grand public mais aussi des aidants, professionnels et familiaux, changeront. Ce qui en retour contribuera à donner une place plus importante aux personnes malades, en constituant ainsi un cercle vertueux.

Nous tendrons donc à mesurer l'impact des actions visant à atteindre une société inclusive en faisant preuve... de patience ! Car ces actions ne verront leurs effets que d'ici plusieurs années.

Mais, qu'est-ce qu'une société inclusive ? A mon sens, il s'agit d'une démarche qui appelle des actions à différents niveaux.

Outre qu'une telle démarche passe par la diminution de la stigmatisation et l'augmentation de la sensibilisation et la conscience de chacun avec des campagnes nationales (comme celle au Royaume-Uni, « *I have dementia, I also have a life* »), la démarche inclusive passe tout d'abord par la reconnaissance des capacités des personnes malades, en développant une vision non plus déficitaire mais capacitaire des personnes. L'objectif est ici de préserver la qualité de vie et le bien-être des personnes, comme par exemple en continuant à pratiquer des activités qui font sens, en conservant leur droit à vivre une vie « normale », le plus longtemps possible comme K. Swaffer le préconise, loin du « désengagement prescrit » par certains membres du corps médical.²

Deuxième élément, la promotion de la participation des personnes malades : Rester citoyen à part entière, conserver ses droits, participer à la vie publique et politique, aux décisions qui les concernent, avoir accès à des interventions de professionnels si elles le souhaitent (ergothérapie, orthophonie, musicothérapie...). Il peut aussi s'agir de développer la pair-aidance, c'est-à-dire l'aide entre personnes malades.

¹ Troisième Baromètre, « Perte d'autonomie, maladie d'Alzheimer et aide : qu'en disent les français ? », Fondation Médéric Alzheimer.
² Swaffer Kate, 2014, « Dementia and Prescribed Disengagement », *Dementia*, December, DOI : <https://journals.sagepub.com/doi/full/10.1177/1471301214548136>

QUELS FREINS ET QUELS LEVIERS POUR FAIRE ÉVOLUER LA SOCIÉTÉ VERS UNE SOCIÉTÉ PLUS INCLUSIVE ET CHANGER LES REGARDS ?

Il faut notamment être vigilant sur la tension qui peut exister entre les différents niveaux d'initiatives (du local au national voire à l'international). Un des principaux freins démontrés par les évaluations des *Dementia friendly communities* est l'accès aux transports des personnes malades et de leurs proches. Sans accès, elles ne peuvent pas participer à des activités, ou plus difficilement. On peut citer l'exemple en Ecosse du projet « *Go Upstream* », fondé par Andy Hyde, qui a permis d'adapter les transports en commun, sur la base de l'implication et de l'expérience d'usagers atteints de la maladie d'Alzheimer.

A mon sens, les leviers sont de plusieurs ordres : partir du vécu et des besoins des personnes malades et de leurs aidants, co-construire les actions innovantes, impliquer le plus de personnes et d'acteurs du domaine... En la matière, quelques pistes d'action concrètes peuvent être envisagées afin de poursuivre le changement de regard et maintenir leur place à ces citoyens que sont les « aînés » et les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée :

1/ Développer un accompagnement qui laisse toute la place à l'autonomie des personnes et mobilise leurs capacités. Alors les regards des proches aidants peuvent changer. Par exemple : « *je ne savais pas qu'il était encore capable de cela...* » (lors de séances de piscine, des ateliers...). La Fondation Médéric Alzheimer repère et valorise les bonnes pratiques professionnelles à domicile comme en établissement ce qui contribue à terme aux changements de regards. Il s'agit aussi pour les personnes de conserver l'estime de soi, parfois en se rendant utile, dans la mesure de leurs capacités (être bénévole par exemple auprès d'autres personnes malades).

2/ Mobiliser, former et sensibiliser tous les acteurs potentiellement en contact avec les aînés et les personnes malades en particulier, avec un prisme « société inclusive » (commerces, services publics, entreprises, concierges...), avec une démarche de cercles concentriques, en commençant par les métiers les plus directement au contact des personnes malades, puis en élargissant au fur et à mesure (démarche de la FMA auprès des notaires, de la prévention routière, des banquiers...).

A cet égard, en 2018, la Fondation Médéric Alzheimer et la [Fondation de France](#) ont lancé un projet pilote visant à changer, par l'action, le regard porté sur le handicap cognitif lié au vieillissement et à mobiliser les acteurs de proximité pour rendre l'environnement quotidien plus accueillant envers les personnes atteintes de troubles cognitifs. Après une phase d'enquêtes, ce projet pilote se déploie au travers de 6 actions, dans différentes villes de France. Une journée a été organisée à Nice en septembre 2019 pour faire se rencontrer les différents acteurs partie prenante de la société inclusive.

Un guide pour bâtir une société inclusive à destination de potentiels porteurs de projets est en cours de rédaction à la fondation. Cela peut passer aussi par le développement des fonctions d'agents spécifiquement dédiés à l'accueil de personnes ayant un handicap visible ou invisible (par exemple dans le domaine des transports).

3/ Sensibiliser les jeunes générations, mais aussi développer des activités intergénérationnelles, comme le fait la Fondation Médéric Alzheimer. Aborder le sujet avec les enfants et les adolescents revêt bien sûr une grande importance.

Cela peut passer par l'instauration d'interventions dans les collèges sur les conséquences des maladies neurodégénératives, comme il en existe sur d'autres thèmes. Il peut s'agir de développer un partenariat/réseau avec différents lieux de loisirs susceptibles d'accueillir les personnes malades : clubs sportifs et de loisirs, bibliothèques, cinémas, musées...

Dès le plus jeune âge, l'ambition pourrait être de « former » une nouvelle génération d'écoliers et de collégiens à ne pas avoir peur de la démence (tout en étant conscients que tous n'en ont pas forcément peur); le but étant ici notamment d'accroître la compréhension vis-à-vis de ce que les personnes malades vivent.



4/ **Développer ce que l'on nomme la « pair-aidance »**, car en s'entraïdant, le « soutien par les pairs » a un impact positif, émotionnel et social, qui prend racine dans l'identification aux autres, la communauté d'expérience et la réciprocité.

Cette démarche d'échange entre pairs qui consiste à échanger sur son expérience, son vécu et ses difficultés, peut se dérouler de visu, en face à face, mais aussi via des vidéos. Cela peut passer par la mise à disposition d'une plateforme virtuelle de mise en relation des personnes malades (par Webcam par exemple).

5/ Poursuivre le **développement des modes d'habitats et d'urbanisme** correspondant davantage aux aspirations des nouveaux retraités. Ne plus avoir de regards ségrégatifs en la matière. L'EHPAD est généralement associé au grand âge, et relativement coupé dans certains cas de la vie de la Cité. De plus en plus, on tend à considérer l'EHPAD comme étant un lieu « inclusif », bien implanté dans son quartier et son territoire (parfois en lien avec des crèches, des jardins, des commerçants...). D. Libault proposait un vrai continuum entre domicile et établissement. Or les habitats intermédiaires sont des solutions qui changent le regard: les personnes malades y vivent presque normalement, dans un habitat de type familial, et dans une optique de mixité sociale. On peut souligner qu'un « concours d'idées » est organisé tous les deux ans par la CNSA, Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, en partenariat avec la FMA, afin de sensibiliser les étudiants en école d'architecture aux enjeux du vieillissement, et en particulier aux personnes atteintes de troubles cognitifs.

Dans les nouveaux types d'habitats, le principe de précaution, qui va souvent à l'encontre du principe de liberté est remis en cause, cependant ce principe de précaution semble actuellement prévaloir dans nombre d'établissements. Parce que le modèle français est particulièrement médicalisé et protecteur, on aboutit souvent à des situations contestables. Peut-être sommes-nous enfin prêts (les générations qui arrivent à l'âge de la retraite) à accepter une part de prise de risques plus grande que dans le passé, ce dans le but d'améliorer le bien-être des personnes malades et de leurs proches...

Toutes ces pistes nous montrent en filigrane combien ce sont les questions du « vivre-ensemble » qui sont posées et de la considération à l'Autre. Je pense qu'il sera un jour normal, banal, de côtoyer des personnes malades, et plus généralement les personnes dites vulnérables, au cours de différents moments de la vie quotidienne, sans forcément y prêter attention, et où toutes les vies seront considérées, car comme l'avance Charles Gardou, « *il n'y a pas de vie minuscule* ».



RÉFÉRENCES :

Fondation Médéric Alzheimer, 2016, *Evolutions des regards portés sur la maladie d'Alzheimer, les personnes malades et leurs aidants*, 94 p.
<https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/nos-rapports-detudes>

Fondation Médéric Alzheimer, 2018, *Livre plaidoyer Alzheimer Ensemble. Trois chantiers pour 2030.*

Fondation Médéric Alzheimer – Fondation de France, 2018, *Pour une société inclusive* <https://www.fondation-mederic-alzheimer.org/projet-pilote-experimentations>

Gardou Charles, 2012, *Une société inclusive, parlons-en. Il n'y a pas de vie minuscule*, Erès.

Ngatcha-Ribert Laëtitia, 2018, *Alzheimer : Vers une société amie de la démence ?*, Editions Le Bord de l'eau.

CONTACT :

Laëtitia Ngatcha-Ribert
Responsable d'études sociologiques
ngatcha-ribert@med-alz.org

EN SAVOIR PLUS :

www.fondation-mederic-alzheimer.org
www.alzheimer-ensemble.fr