



# La Lettre du CÉAS

« La finalité du CÉAS est d'être au service de l'Homme.  
Un souci de contribution à la promotion des personnes guide sa réflexion et son action » (projet associatif).

Numéro spécial « Gériatologie »

## « Elle ne fait aucun effort »...

Lors d'une conférence à des infirmières diplômées sur les aspects physiques du vieillissement, le Dr Paul E. Ruskin a présenté le cas clinique suivant :

*« La patiente est incapable de parler ni de comprendre le moindre mot. Il lui arrive parfois de proférer des sons inarticulés et incohérents durant des heures. Elle n'a aucun sens des personnes, des lieux et du temps. Elle réagit cependant à l'énoncé de son propre nom.*

*Il y a six mois que je m'occupe d'elle, mais elle montre toujours une totale indifférence à son aspect physique et ne fait aucun effort pour aider aux soins qu'on lui donne.*

*Il faut la laver, l'habiller, lui donner à manger. Comme elle n'a pas de dents, il faut lui écraser ses aliments. Elle bave sans arrêt de sorte que, devant, sa chemise est presque toujours sale.*

*Elle ne peut pas marcher.*

*Ses heures de sommeil sont totalement irrégulières. Elle s'éveille souvent au milieu de la nuit et réveille son entourage par ses cris.*

*La plupart du temps elle est gentille et de bonne humeur, mais plusieurs fois par jour, elle s'agite sans cause apparente, se met à pleurer et ne cesse de crier que si quelqu'un vient la consoler ».*

Le Dr Paul E. Ruskin a alors demandé à ses auditrices quels sentiments elles éprouveraient à s'occuper de cette patiente. Elles répondirent que ce serait un travail ennuyeux et ingrat, frustrant et même déprimant.

Le Dr Paul E. Ruskin, pour sa part, avait grand plaisir à soigner cette personne. Et de faire passer à la ronde une photo, celle de son bébé de six mois...

Le Dr Paul E. Ruskin pouvait questionner le groupe : « N'y aurait-il pas lieu de changer d'attitude afin de donner à ceux qui achèvent leur vie dans l'impuissance de la vieillesse, les mêmes soins qu'à ceux qui la commencent ? »



Source : *Le Chat*, acte XVI (tome 16, éd. Casterman, 2010).

## CÉAS de la Mayenne

Centre d'étude et d'action sociale  
29 rue de la Rouillère, 53000 Laval  
Tél. 02 43 66 94 34  
Mél. ceas53@orange.fr  
Site Internet : www.ceas53.org

### La Lettre du CÉAS

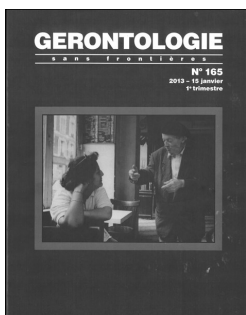
Directeur de publication : René Lemarchant.  
Mensuel. Abonnement (11 n°s) : 20 € – Prix au numéro : 3 €. Impression : CÉAS de la Mayenne.  
Tirage : 240 exemplaires. Diffusion payée : 200 exemplaires. N° CPPAP : 1218 G 84044 – N° ISSN : 1626-1143.



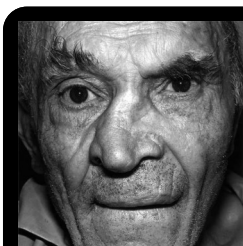
## Elle peut être d'identité, publicitaire ou célébrative La photographie professionnelle de la vieillesse

**Q**uand la photographie n'existait pas, les portraits étaient l'affaire des artistes, peintres ou sculpteurs. Mais comment représentaient-ils la vieillesse ? Et les photographes professionnels d'aujourd'hui l'approchent-ils de façon similaire ? Michel Christolhomme, dans *Gérontologie sans frontières* n° 165 du premier trimestre 2013, tente une typologie des diverses approches du thème (« L'œil pense – Approches de la vieillesse par la photographie »).

Selon l'auteur, nous sommes maintenant à l'orée d'une nouvelle phase de la représentation de la vieillesse « car les bouleversements des mentalités, des mœurs, des modes de vie, les progrès économiques, médicaux, scientifiques, technologiques, techniques vont révolutionner les formes extérieures du vieillissement, les rapports entre les générations, le "vieillir". » Pour l'heure, Michel Christolhomme ne distingue pas moins de dix-huit types d'approches différentes de la vieillesse par les photographes professionnels.

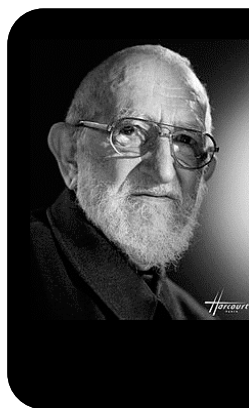


- **La photo d'identité** est le portrait (généralement « en tête ») d'une personne photographiée dans un format standard destiné à être utilisé pour un usage courant (par exemple, un dossier administratif). Mais comment faisait-on autrefois, peut-on se demander, tant la photographie d'identité est devenue banale ? Mais elle vieillit très vite, d'où la nécessité de refaire régulièrement ses pièces d'identité.



Ce n'est pas réellement une photo d'identité mais tout de même une photo étroitement cadrée sur le visage : « Vieillard », de Philippe Bazin (*Faces*, Rennes / Paris : éd. ENSP / La Différence, 1990).

- **La photo de représentation** est un portrait de commande destiné à donner la meilleure image possible de la personne photographiée. Pour Michel Christolhomme, il s'agit d'une variante – noble – de la photo d'identité qui valorise le modèle et en offre une représentation idéale. Les photographes vont exercer leurs talents (lumière, pose, cadrage, retouches...) « de façon à représenter le modèle tel qu'il veut paraître ». Autrefois, les médaillons, par exemple, remplissaient la même fonction.



Le studio Harcourt, créé à Paris en 1934, s'illustre en particulier pour ses portraits en noir et blanc de personnalités. Le style Harcourt se caractérise par une photo rapprochée du sujet pris sous son meilleur angle. Le personnage pose dans une attitude qui lui est personnelle, souvent arborant un très léger sourire, mais mis en scène (source Wikipédia, article « Studio Harcourt »).

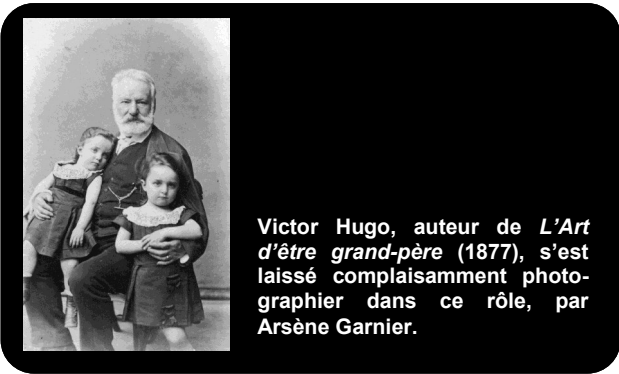
- **La photo égotique** est un autoportrait réalisé par un photographe. De Rembrandt à Picasso, à toutes les époques, les peintres âgés se sont eux-mêmes représentés. Leurs œuvres attestent que « l'âge ne constitue pas en lui-même un facteur d'atténuation de la créativité mais qu'il peut au contraire permettre à l'artiste d'atteindre une nouvelle excellence ». L'invention de la photographie a permis de se représenter plus rapidement : « Il existe presque autant d'autoportraits que de photographes ».



John Coplans (1920-2003) a réalisé pendant quinze ans des images de son corps vieillissant, nu, photographié section par section...

- **La photo stéréotypée** représente « le modèle dans une situation ou une pose conforme à la conception conventionnelle de la catégorie à laquelle il appartient ». Selon Michel Christolhomme, la vieillesse suscite plus que n'importe quel autre âge de la vie des représentations stéréotypées (ce qui ne signifie rien sur la qualité même des photos !). En particulier, la photo a

abondamment exploité le thème des grands-parents avec leurs petits-enfants, mais à côté de cette représentation intergénérationnelle, il existe beaucoup d'autres types d'images stéréotypées de la vieillesse : ce peut être tout aussi bien un vieux couple ou de vieux paysans...



Victor Hugo, auteur de *L'Art d'être grand-père* (1877), s'est laissé complaisamment photographeur dans ce rôle, par Arsène Garnier.

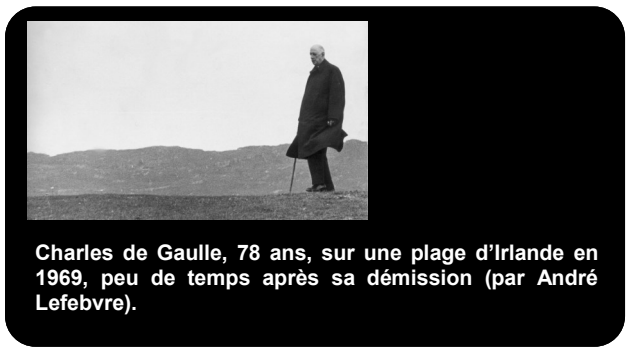
- **La photo de nu** est la photo d'une ou de personne(s) soit totalement nue(s), soit partiellement dénudée(s). L'un des tabous les plus forts concernant les personnes âgées est celui du corps dans sa nudité. On en trouve quelques exemples dans la peinture, mais également dans la sculpture (cf. le *Voltaire nu* de Pigalle ou *Celle qui fut la Belle Heaulmière* de Rodin). Pour les tenants du retour à l'antique, le nu offrait des antécédents prestigieux : c'était l'usage en Grèce de représenter les héros nus ; rien ne pouvait surpasser la beauté du corps humain. Mais cela ne convenait pas à un vieillard. « *Le vulgaire s'imagine volontiers que ce qu'il juge laid dans la réalité n'est pas matière artistique. Il voudrait nous interdire de représenter ce qui lui déplaît et l'offense dans la Nature* » (Rodin). Le sentiment généralement partagé de l'indécence du corps âgé nu amène femmes et hommes, au fur et à mesure de leur avancée en âge, à renoncer à se montrer dévêtus en public et à dissimuler les marques du vieillissement sur les parties du corps. Les nus photographiques des personnes âgées sont donc rares. Les relations amoureuses des vieux (et encore moins sexuelles) sont également très peu représentées en photographie.



Éric Dexheimer a publié en 2001 *Amours de vieux et vieilles amours* (éd. Alternatives). La relation amoureuse entre vieillards peut être simplement suggérée par un geste, un regard, une attitude...

- **La photo mémorielle** est la photo « *constituant une représentation référentielle d'un personnage notoire* ». En peinture, une grande partie des portraits a été réalisée pour fixer et transmettre l'image de personnages « importants ». Lorsque la photographie s'est répandue, elle a eu dans un premier temps le même usage. On photographiait majoritairement des personnes âgées, des chefs d'État, des religieux, des écrivains, des acteurs,

pour transmettre leur image... Par ailleurs, on peut aborder le sujet des images extrêmes pour dire qu'il a été courant de prendre des photos durant les derniers jours de vie, voire des photos post-mortem. Cependant, avec l'occultation dont la mort fait l'objet dans la société contemporaine, la pratique des photos post-mortem est assez généralement abandonnée aujourd'hui. On observe quelques exceptions liées à des manifestations de dévotion ou de ferveur populaire (dépouille des papes, par exemple). On se souvient de la polémique que souleva la photo de François Mitterrand prise sur son lit de mort et publiée dans *Paris-Match*.



Charles de Gaulle, 78 ans, sur une plage d'Irlande en 1969, peu de temps après sa démission (par André Lefebvre).

- **La photo scénique** est une photo « *représentant une personne dans une mise en scène excentrique organisée à l'occasion de la photographie qui est faite d'elle* ». Pour Michel Christolhomme, la photo scénique « *consiste – dans le seul but de faire des images – à vêtir son modèle de façon inhabituelle ou fantaisiste, à lui donner des accessoires inusuels ou inconvenants, à constituer autour de lui un décor irréal ou extravagant, à lui faire prendre des poses insolites ou incongrues* ». Selon l'auteur, on a là « *l'un des apports les plus originaux de la photographie à la représentation des personnes* ». Bien entendu, la photo scénique est différente de la photo grotesque qui fixe – à son insu – les caractéristiques ridicules ou repoussantes d'une personne.



Sacha Goldberger a réalisé des photos « décalées » avec sa grand-mère : on peut la découvrir casquée, à califourchon à l'envers sur une moto, se servant de deux rouleaux de papier hygiénique comme de jumelles (notre illustration), avec des gants de boxe se passant du rouge à lèvres...

- **La photo intimiste** est une photo « *représentant les proches du photographe dans leur quotidienneté et dans leur contexte familial* ». Autrement dit, de nombreux peintres ont réalisé des tableaux représentant leurs parents âgés. En outre, surtout pour la peinture religieuse, les artistes utilisaient parfois ceux-ci comme modèles. Beaucoup de photographes ont également portraituré leurs parents âgés. Des animaux domestiques

s'invitent éventuellement dans cette intimité : « véritable aubaine pour les photographes ».



Michel Vanden Eeckhoudt, photographe belge, nous livre, sur ce sujet des personnes âgées avec leurs animaux familiers, « des images révélatrices de l'étrange action mimétique qui les fait parfois finir par se ressembler ».

- **La photo sérielle** consiste à « réaliser un nombre aussi important que possible de portraits d'individus – le plus souvent âgés – ayant vécu un épisode historique ou un événement particulier, exercé une fonction rare ou un métier disparu dont le souvenir concret est appelé à disparaître avec eux ». Ces ensembles photographiques répondent à un devoir collectif de mémoire, selon Michel Christolhomme. Ils exigent un travail méthodique de recherches, démarches, contacts. À la photo s'ajoutent souvent des indications documentaires et des témoignages.



Pour réaliser ses portraits d'anciens combattants survivants de la Guerre de 14, Didier Pazery a travaillé pendant plus d'un an, en 1997-1998, pour en retrouver 81, en France et dans le monde, âgés de 98 à 107 ans.

- **La photo ethnologique** constitue « un document sur les communautés traditionnelles extra-européennes, sur les cultures primitives ». Pour l'auteur du dossier, la grande référence de la photo ethnologique est le photographe américain Edward Sheriff Curtis (1868-1952). Son œuvre comprend d'innombrables portraits de vieux Indiens.



« Princess Angeline », fille d'un chef indien, photographiée par Edward Sheriff Curtis à la fin du XIX<sup>e</sup> siècle.

- **La photo de groupe** met en scène, de façon organisée, « des personnes réunies en raison d'un

événement, ou pour fixer le souvenir de leur participation à une action commune ». Il peut s'agir de photos de classe, de promotion, de mariage, de voyage, de pèlerinage... Chaque personne a souvent une place déterminée dans l'image. Michel Christolhomme précise qu'il resterait à étudier la place et l'importance données aux vieillards dans ces photos de groupes. Certaines photos peuvent aussi ne représenter que des personnes âgées.



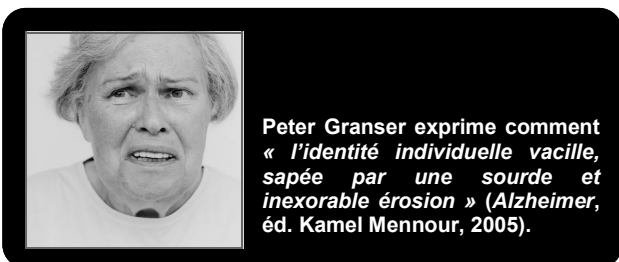
Photo extraite du documentaire allemand d'Anja-Brenda Kindler : *Sun City, Arizona – Le paradis des retraités* (2013). À Sun City, la moyenne d'âge est de 73 ans. La colonie pour seniors a son groupe de pom-pom girls, les « Sun City Poms », âgées de 63 à 81 ans.

- **La photo empathique** est « susceptible de susciter une émotion et une réaction d'aide, de sympathie, de compassion, d'attendrissement ». L'histoire de l'art, précise l'auteur, est « riche d'œuvres destinées à susciter les émotions ». Le sujet des personnes âgées s'y prête tout particulièrement, pouvant « provoquer des réactions multiples et contradictoires ». Dans le champ de la photo compassionnelle, Michel Christolhomme cite les productions de Martine Franck, Jean-Louis Courtinat ou encore Hien Lam Duc.



Jean-Louis Courtinat, photographe social français né en 1954, revient régulièrement sur le thème de la vieillesse avec des reportages très différents les uns des autres. On peut citer *Fait et Cause* (1993) ou *Viellir libre* (2008).

- **La photo tragique** est, au contraire, « destinée à provoquer un sentiment pénible (douleur, pitié, horreur, terreur, tristesse) ». Un travail de référence sur ce thème est celui du photographe italien Mario Giacomelli dans l'hospice de sa ville, Senigallia, et connu sous le titre : *La Mort viendra et aura tes yeux*. Cela donne une production bouleversante qui a souvent suscité des réactions violentes dans les lieux où elle a été exposée.



Peter Granser exprime comment « l'identité individuelle vacille, sapée par une sourde et inexorable érosion » (*Alzheimer*, éd. Kamel Mennour, 2005).

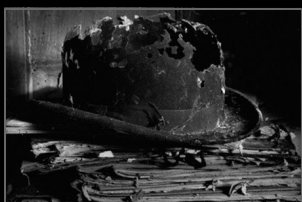
Plusieurs photographes, chacun à sa manière, ont traité de la maladie d'Alzheimer. L'une des approches les plus remarquables est celle d'un photographe autrichien, Peter Granser, qui a travaillé dans « un centre de pointe » accueillant vingt-quatre résidents.

- **La photo allégorique** constitue une représentation symbolique. La vieillesse a souvent été un thème d'allégorie dans les arts plastiques traditionnels, constate Michel Christolhomme, qui mentionne, par exemple, *Le Crépuscule* de Michel-Ange : la vieillesse y est symbolisée par « un homme d'âge mûr, allongé, jambes croisées, dont le visage n'est pas achevé ». L'époque contemporaine n'a pas le même goût que les précédentes pour les allégories, ajoute l'auteur, et l'on en trouve peu de la vieillesse dans la photo.



Martine Franck (1938-2012), épouse d'Henri Cartier-Bresson, fait figure d'exception (*Le Temps de vieillir*).

- **La photo conceptuelle** est « destinée à évoquer une personne sans la représenter grâce à des réalités matérielles auxquelles son souvenir est lié ou qui la symbolisent ». Il s'agit « d'images susceptibles d'évoquer une personne sans la montrer », précise Michel Christolhomme.



*Le chapeau de mon père sur la musique de ma mère*, de Jean Dieuzaide, photographe français (1921-2003).

- **La photo de loisirs** montre « la ou les personnes photographiées dans l'exercice d'un passe-temps, d'une activité culturelle ou artistique, sportive ou ludique, à l'occasion d'une occupation familiale, en vacances »... Il existe un nombre très abondant de ce type d'image qui s'oppose par



Photographe américaine, Lisette Model (1901-1983) est célèbre par sa série de portraits sur la promenade des Anglais, à Nice. Ici, ce portrait est pris au bois de Boulogne (1938).

définition à celle du travail. Comme le souligne Michel Christolhomme, cela peut aller des photos familiales (tricot, lecture, télévision...) aux photos de clubs (« du troisième âge ») en passant par toutes les formes de sorties et d'activités en commun.

- **La photo publicitaire** est « destinée à être utilisée pour la promotion d'une idée ou d'une institution, pour la collecte de fonds, pour la vente d'un bien, d'un produit »... Michel Christolhomme rappelle que « le but de l'image publicitaire est de séduire, d'attirer et de retenir le regard de celui qui la regarde afin de susciter chez lui (...) un acte d'adhésion à une cause ou d'achat d'un produit ». Par contre, force est de constater que dans notre société du jeunisme, les personnes âgées ne tiennent qu'une place minime dans la publicité.



L'exemple archétypal, comme l'évoque Michel Christolhomme, est *La Mère Denis* : Jeanne-Marie Le Calvé, bretonne née en 1893, mariée à 17 ans avec un certain Monsieur Denis, d'abord garde-barrière, puis lavandière. Âgée de 79 ans, elle fut engagée par la société Vedette pour vanter ses machines à laver... « C'est bien vrai ça ! »...

- **La photo célébrative** est « réalisée à l'occasion de la célébration d'un anniversaire ou d'une cérémonie en l'honneur d'une personne »... On trouve aujourd'hui de nombreuses photos réalisées à l'occasion de la célébration de centenaires dont la plus célèbre est Jeanne Calment. Mais le genre célébratif comprend, en ce qui concerne la vieillesse, de nombreux autres types d'images : photos d'anniversaire de mariage, de remise de décoration, de célébration des vétérans et des doyens...



Interview de Michel-Eugène Chevreul, chimiste français (1786-1889), à l'occasion de son centenaire, en 1886, par Félix Nadar.

Ce survol des différentes approches de la vieillesse dans la photographie montrent, selon Michel Christolhomme, « combien la photographie a élargi l'amplitude de notre vision de la vieillesse (dans le même temps où la vieillesse a connu des changements sans précédents) ».

Recherches iconographiques : CÉAS de la Mayenne.



## Services et établissements sociaux et médico-sociaux Quatre « personnes qualifiées » pour la médiation

**D'**une façon générale, les services et établissements sociaux et médico-sociaux accueillent, accompagnent, éventuellement hébergent, des personnes qui peuvent être fragilisées, en tout cas un peu démunies pour faire valoir leurs droits face à ceux dont ils sont quelque peu dépendants. La loi n° 2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale a ainsi mis en place des « personnes qualifiées » pour aider toute personne à faire valoir ses droits.

En Mayenne, ce n'est qu'en mai 2013, suite à un arrêté conjoint de l'Agence régionale de santé (ARS), de la Préfecture et du Conseil général, que le dispositif est mis en place. Actuellement, le département dispose de quatre personnes qualifiées. Au total, depuis la publication de la liste, elles sont intervenues à trois reprises.

### Comment saisir une personne qualifiée ?

Seul l'utilisateur d'un service ou établissement social ou médico-social – ou son représentant légal – peut demander l'aide d'une personne qualifiée.

À cet effet, l'utilisateur adresse une demande écrite à la Délégation territoriale de l'ARS<sup>(1)</sup>. Le demandeur peut lui-même désigner la personne qualifiée qu'il choisit. Si aucun nom n'est précisé, en Mayenne il est convenu que l'ARS informe les quatre personnes qualifiées, lesquelles se concerteront pour désigner celle qui interviendra.

### Un membre de la famille peut-il faire appel à une personne qualifiée ?

Conformément à la loi, la personne qualifiée intervient pour les seuls litiges qui opposent l'utilisateur à un service ou établissement social ou médico-social. Ainsi, la personne qualifiée n'est pas compétente pour intervenir à la demande de membres de la famille, ou même du service ou de l'établissement.

En outre, la personne qualifiée n'a pas compétence pour intervenir s'il s'agit d'une contestation portant sur une orientation ou une décision prise par une instance ou une autorité administrative.

### Comment se déroule l'intervention de la personne qualifiée ?

L'ARS porte à la connaissance de l'utilisateur le nom de la personne qualifiée et c'est celle-ci qui prendra contact directement avec l'utilisateur.

La loi ne définit aucune procédure réglementaire et ne précise aucun protocole pour le déroulement de la mission. La personne qualifiée va s'adapter à chaque situation, tant pour les lieux de rencontre, les personnes entendues, les échanges par écrit, par téléphone, dans le respect de l'adhésion de l'utilisateur qui a effectué la demande, et de la nécessité de préserver la neutralité requise.

Si une seule personne qualifiée est nommée et demeure l'interlocuteur officiel, en Mayenne il est également convenu que la personne qualifiée désignée peut échanger avec ses collègues, en tant que de besoin, pour prendre de la distance et du recul, éventuellement aborder des questions spécifiques en lien avec les compétences des autres personnes qualifiées. L'utilisateur sera informé de cette initiative et, bien entendu, chacun est tenu aux mêmes obligations de discrétion et de confidentialité.



Claudine Choynet, qui est intervenue à l'assemblée générale du CÉAS pour expliquer le rôle des personnes qualifiées, et Claude Guioullier, deux des quatre personnes qualifiées du département de la Mayenne.

<sup>(1)</sup> – Adresse postale en Mayenne : Délégation territoriale de l'ARS, Département Animation des politiques de territoire, 2 boulevard Murat, BP. 83015, 53063 Laval Cedex 9. Adresse électronique : ARS-DT53-DAPT@ars.sante.fr



## Quatre personnes qualifiées en Mayenne

- **Claudine Choynet**, ancienne directrice de la Direction de la Solidarité personnes âgées – personnes handicapées au Conseil général, en retraite.
- **Joseph Fournier**, ancien directeur d'Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), président de l'association ALMA 53, en retraite.
- **Jean-Paul Goussin**, ancien cadre de la Mutualité Sociale Agricole, en retraite.
- **Claude Guioullier**, chargé de mission au Centre d'étude et d'action sociale (CÉAS) de la Mayenne.

### Et comment se termine l'intervention ?

La loi ne donne aucune précision quant à la durée ou la fin de la mission. On peut supposer que l'intervention se terminera par la résolution du problème. Au cas contraire, la mission prendra fin car la personne qualifiée n'a, en effet, aucun pouvoir d'injonction ou de décision s'imposant à qui-conque.

Dans tous les cas, la personne qualifiée doit signifier officiellement à l'usager / demandeur la fin officielle de son intervention, et rendre compte aux autorités qui l'ont nommée des suites et fin de son intervention, précisant les mesures qu'elle a été amenée à suggérer, ou les démarches entreprises, voire les difficultés rencontrées.

L'intervention est bien-sûr gratuite pour l'usager et la personne qualifiée intervient elle-même à titre bénévole.

### Quand on parle des droits de l'usager, de quels droits s'agit-il ?

L'article L.311-3 du Code de l'action sociale et des familles précise ce que les services et établissements sociaux et médico-sociaux doivent assurer, garantir aux usagers. Par exemple, « *le respect de sa dignité, de son intégrité, de sa vie privée, de son intimité et de sa sécurité* ». C'est le premier alinéa et il y a en a six autres.

On les retrouve également dans la Charte des droits et libertés de la personne accueillie, souvent affichée dans les services et établissements, parfois incluse dans les livrets d'accueil.

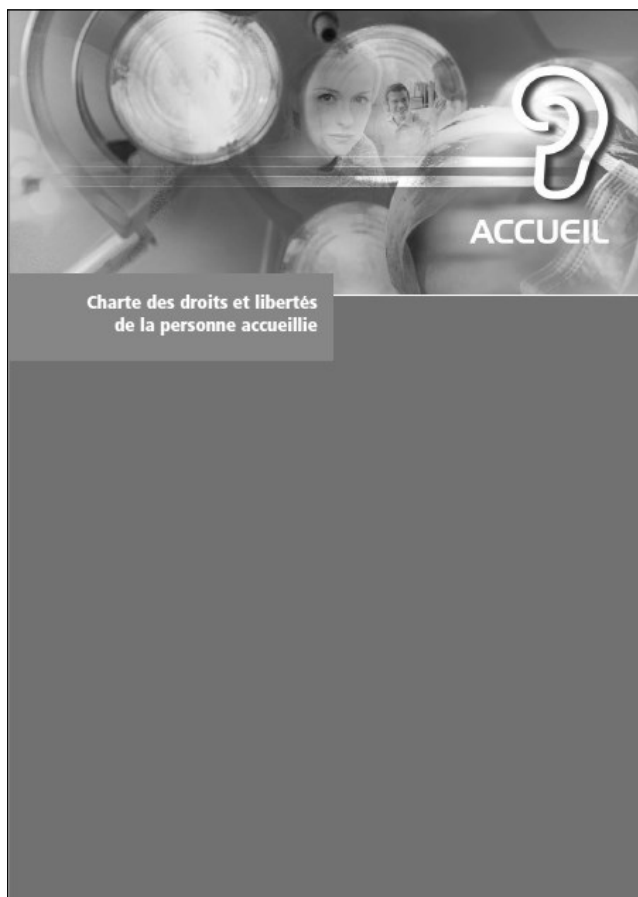
### Et quand on évoque les « services et établissements sociaux et médico-sociaux », de quelles structures s'agit-il exactement ?

Ces services et établissements concernent le public des personnes âgées ou des personnes en situation de handicap, mais ils peuvent également relever du champ de l'enfance ou du social.

L'institution de tutelle peut être le Conseil général (ex. foyer-logement pour personnes âgées, service

d'accompagnement à la vie sociale, foyer d'aide à l'enfance...), l'ARS (ex. service de soins infirmiers à domicile, maison d'accueil spécialisé, centre médico-psycho-pédagogique...), le Conseil général et l'ARS (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes...), enfin la Direction départementale de la Cohésion sociale et de la Protection des populations (centre d'hébergement et de réinsertion sociale, foyer de jeunes travailleurs, centre d'accueil pour demandeurs d'asile...).

Pour Claudine Choynet, le rôle de la personne qualifiée est de faciliter « *la reprise de communication quand celle-ci est devenue difficile ou interrompue, en informant l'usager, mais aussi en agissant comme un tiers à l'écoute, impartial, neutre et indépendant. La personne qualifiée n'a pas à prendre parti, mais doit veiller au respect de la responsabilité et l'autonomie de chacun des participants* ».



## L'Alzheimer vaincu par Chopin, Élodie, Rosita, Boris, Canaille... **Le piano désaccordé, de Christine Devars (2005)**

**L**e piano désaccordé, « d'inspiration autobiographique », est le premier roman de Christine Devars (Paris : éditions Anne Carrière, 2005). On pourrait penser que tous les témoignages ou récits concernant la maladie et les malades d'Alzheimer se ressemblent. Si c'était le cas, *Le piano désaccordé* constituerait une exception.

Élodie, 20 ans, a « décidé que tout irait bien » et donc, pour elle, « tout va bien »... C'est elle qui porte le récit à la première personne du singulier.

Sa mère, pianiste réputée, 48 ans, a la maladie d'Alzheimer, cette « détérioration du cerveau conduisant à la perte de soi-même, à plus rien, à autre chose ? » Ce « petit monstre sournois et invisible qui du jour au lendemain vous ronge la tête, vous fait perdre votre mémoire donc vos racines, donc tout ».

Le premier chapitre évoque une « escapade cannoise », au luxueux Windsor Palace, mais on revient très vite à Paris, deux années auparavant, à l'époque où les troubles de la pianiste étaient encore imperceptibles. Bref, « rien de très alarmant ».

Élodie la « sous-douée » obtient son bac. Elle doit fêter l'événement avec sa mère dans l'un des meilleurs restaurants de Paris, mais quand Élodie arrive, sa mère la prend pour une de ses élèves, venue pour une leçon de piano, et lui reproche d'être en retard. « Il y a un danger sournois qui rôde, confie Élodie, un ennemi invisible qui s'empare de ma mère en la rendant étrangère à sa propre fille ».

### La guerre à l'Alzheimer est déclarée

Ce sont alors les examens dans un service neurologique et le diagnostic implacable : la maladie d'Alzheimer, la démence sénile... Élodie est bouleversée, mais elle a « une certitude lumineuse et sauvage » : cette maladie est « inacceptable ». Elle la méprise de toutes ses forces et elle va la narguer avec des armes qu'elle ne connaît pas. Elle lui balancera « des torpilles d'amour, des rafales d'imagination et des milliers de pétards bourrés de bonheur ». Paroles en l'air ? Ce serait mal connaître Élodie que de le penser...

Pour tout concilier, et en particulier ses études, Élodie recrute Rolande, garde-malade, « uniquement sur ses sérieuses références profession-

nelles » et... elle reconnaît qu'elle n'aurait pas dû : « Question médicale, elle assure un maximum. Question cœur, c'est une grande éclopée ». Elle ne fera pas long feu. Arrive Rosita, capverdienne, « grosse de partout », « aussi noire de partout », « si généreuse dans l'absurde »...

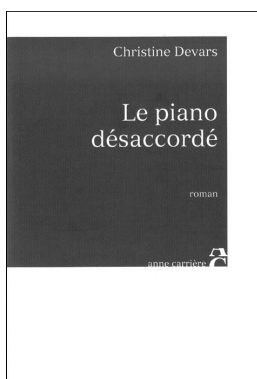
L'auteure, Christine Devars, distille des informations sur la maladie et ses évolutions, ainsi que des conseils : par exemple, « les Alzheimers sont de grands obsessionnels, de grands angoissés. Mieux vaut canaliser leur énergie dans des actions simples et répétitives qui ne les mettent pas en échec »... Christine Devars, en mettant en scène Rolande et Rosita, joue sur le paradoxe d'approches diamétralement opposées. C'est Rosita qui a le vieux proverbe africain de fin : « Si tu te fous du bananier en t'asseyant sur lui, il se fout de toi en te mouillant les fesses ». Élodie renvoie la garde-malade et « engage la sauvage à sa place ». Rosita « possède un cœur infini, un instinct profond, une rare sensibilité et un sens inné du bonheur ». Autant de qualités qui peuvent redonner espoir à la mère d'Élodie et « lui permettre d'envisager un monde pas si moche que ça ». L'essentiel, comme le souligne Élodie, est d'aimer sa mère « pour ce qu'elle est, et surtout pour ce qu'elle n'est plus ».

Élodie confie à une voisine qu'elle n'a pas forcément le moral, mais, précise-t-elle, « plaisanter, c'est une défense. Minimiser ces maladies qui ne demandent qu'à vous enfoncer un peu plus de jour en jour. Ne pas les suivre docilement dans leur descente infernale. Résister pour exister. Pas le mieux possible mais le moins mal possible. Et puis faire bonne figure, ce qui protégera nos parents qui sont déjà bien assez terrifiés comme ça. Aidons-les autrement ! »

### « L'Alzheimer a perdu ! »

Rosita est dénoncée à l'Urssaf et elle doit quitter la mère d'Élodie. Sophie, une jeune garde-malade, prend le relais. On lui reproche simplement « sa terrible banalité ».

Élodie, par anticipation, visite une « maison de long séjour trois étoiles ». Elle se présente comme





journaliste. « *Ces couches sont-elles indispensables, demande-t-elle ? Ne détruisent-elles pas toute autonomie, toute dignité ?* » Une aide-soignante reconnaît qu'elles « *pourraient être supprimées* », mais il faudrait beaucoup plus de personnel pour respecter la moindre « envie » des résidents et les mener fréquemment aux toilettes.

Christine Devars décrit une mini-société dans cet établissement « *avec ses chefs, ses boucs émissaires et ses résidents* »... Élodie rencontre notamment le jardinier, « *ange gardien de la nature* », qui lui offre une rose. En partant, elle le croise à nouveau : « *Il n'a plus son arrosoir et il est en pyjama* »...

Élodie reconnaît qu'au final, un avenir heureux lui semble impossible à long terme. « *J'ai tout essayé, confie-t-elle, la solution est introuvable. Je mise donc sur le court terme, mais un court terme digne d'un conte de fées, avec ses folies, ses enchan-*

*tements et peut-être ses maléfices* ». De fait, « *mieux vaut une semaine de béatitude, selon Élodie, que plusieurs années de tristesse* ».

C'est comme cela qu'Élodie et sa mère, mais aussi Rosita et Canaille (le chien) se retrouvent dans un palace à Cannes pour quelques jours de pleine et belle folie.

La mère d'Élodie va y donner un formidable concert, avec la complicité de personnes sourdes, mais aussi et surtout de Boris, ce chef d'orchestre qu'on accuse à tort d'avoir été ivre au pupitre de la salle Pleyel. Et ce sera la fin, mais l'Alzheimer, ce soir-là, « *a perdu !* » La maman d'Élodie, « *un peu aidée* », va s'endormir pour ne plus jamais se réveiller.

Certains trouveront la fin de l'histoire insupportable, mais Christine Devars nous a beaucoup appris sur la maladie, et surtout l'amour, l'affection, l'amitié, la générosité... et aussi la bêtise.

## À plutôt réserver aux aficionados de l'auteure américaine **Les Années perdues, de Mary Higgins Clark (2014)**

**D**epuis *La Maison du guet* (1975), Mary Higgins Clark, auteure américaine, écrit environ un roman policier par an et tous connaissent le succès auprès d'un très large public. *Les Années perdues*, écrit en 2012 mais sorti en poche en janvier 2014, laissera peut-être ses lecteurs un peu plus sur leurs réserves. Mary Higgins Clark surfe pourtant sur la vague initiatique du moment, tout en complexifiant son récit avec un personnage malade d'Alzheimer.

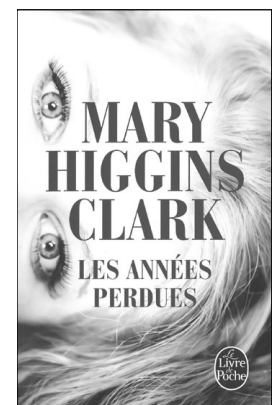
Oui, de façon parfois incompréhensible, un malade d'Alzheimer peut devenir subitement extrêmement agressif. Dans *Les Années perdues*, Kathleen Lyons, retrouvée une arme à la main, est accusée d'avoir assassiné son mari, Jonathan Lyons, un professeur d'université spécialiste de la Bible.

Jonathan Lyons était prévenant pour son épouse malade, mais il avait rencontré une universitaire, Lillian Stewart, avec laquelle il entretenait une relation. Kathleen Lyons avait connaissance de cette liaison. La jalousie, plus la démence : tout l'accuse. Cependant, Jonathan Lyons aurait retrouvé une lettre de Jésus à Joseph d'Arimathie, volée dans la bibliothèque du Vatican au XV<sup>e</sup> siècle. Cette lettre, tellement précieuse pour la Chrétienté, peut-elle être la cause du crime ?

Si l'un des personnages centraux du roman est atteint de la maladie d'Alzheimer, on n'apprend rien de bien nouveau sur cette maladie, laquelle, au demeurant, est bien décrite dans ses symptômes et dans ses conséquences sur le plan relationnel et social. Entre autres, Mary Higgins Clark montre très bien la détresse du malade dès qu'il perd ses repères habituels.

Quant au roman policier, c'est du « Mary Higgins Clark ». Plus de quatre-vingts courts chapitres. Des personnages qui vont et viennent, et dont il est parfois difficile de se rappeler qui ils sont, surtout ici car Jonathan Lyons avait quatre amis, au départ difficiles à différencier : Richard Callahan, Charles Michaelson, Greg Pearson et Albert West. Et si, à cause de la fameuse lettre de Jésus, le meurtrier est l'un d'eux, lequel est-ce ? Et Mariah Lyons (la fille de Kathleen et Jonathan), par lequel sera-t-elle sauvée ? Et Lillian Stewart, quel rôle joue-t-elle dans tout cela ?

Pour de vrai, avec Mary Higgins Clark, tant les affaires sont embrouillées, on ne sait jamais à l'avance qui peut bien être le « méchant ». Avec *Les Années perdues*, et c'est inhabituel, on a l'impression que l'auteure a un peu manqué d'inspiration pour son intrigue, et le meurtrier est bien celui auquel on pouvait très vite penser. Par contre, pas de miracle : si Kathleen Lyons est effectivement innocentée, les épreuves subies n'ont pu que renforcer sa maladie.



## Ehpad : la famille, sa place... si le résident le souhaite !

**P**arallèlement à une démarche impulsée au sein de l'Association Monsieur Vincent (Paris), dont fait partie « Saint-Georges-de-Lisle » (Saint-Fraimbault-de-Prières), une réflexion similaire s'est engagée en Mayenne à l'initiative du CÉAS, avec le souci de croiser les regards et de diversifier les approches. Ainsi, le CÉAS a mis en place une commission réunissant des adhérents, actifs ou retraités, venant des horizons les plus divers : militants syndicaux, militants associatifs, fonctionnaires territoriaux, responsables d'établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), travailleurs sociaux, formateurs... Bon nombre ont eux-mêmes des parents « âgés ». Le groupe (une douzaine de personnes) s'est réuni à trois reprises. Au-delà des échanges, quelquefois passionnés, l'initiative a amené chacun à rechercher de la documentation et à la partager (ex. compte rendu de la Journée de la Société de gérontologie de la Mayenne, en octobre 2012, sur le thème « La famille, alliée ou oubliée des établissements » ; dossier « La famille et son parent âgé » publié dans *Santé mentale* d'octobre 2012 ; documents émanant de la Fnapaef <sup>(1)</sup>...).

Voici les éléments de synthèse que le groupe de travail a localement dégagés :

**1) Le respect de l'autonomie (capacité et liberté de décider par soi-même) et donc des volontés du résident d'une part, et le souci de donner une place aux familles d'autre part, peuvent, dans des cas exceptionnels (familles plus ou moins déchirées par exemple), s'avérer contradictoires.**



Priorité aux résidents et « contractualisation » aussi avec la famille : c'est au résident, s'il en a la possibilité, de décider si des membres de sa famille ou des proches peuvent être associés à l'élaboration de son projet personnalisé, et de décider quelle place il souhaite que l'établissement leur donne.

Pour reprendre le concept d'« intimité à distance » (Leopold Rosenmayr), on peut comprendre qu'un résident, dans un souci de dignité, puisse ne pas souhaiter une trop forte proximité avec sa famille, pour la « protéger », pour préserver la qualité de leur relation, pour maintenir cette relation malgré tout (« tout » étant la dépendance, la perte d'autonomie).

Comme le résident va entrer en établissement probablement en étant de moins en moins autonome, pourrait-on l'inciter à anticiper cette phase de sa vie sur le modèle des « directives anticipées » de la loi Leonetti (2005), qu'il faudrait donc élargir à sa vie future en établissement, et non plus seulement

pour sa stricte fin de vie ? Le futur résident pourrait ainsi, en amont, en toute lucidité, décider de la place qu'il souhaite donner aux membres de sa famille et à ses proches.

Le résident signe un « contrat de séjour ». Par contre, la place de la famille fait rarement l'objet d'une « contractualisation » entre elle-même, le résident et l'établissement, ce qui permettrait d'aborder les diverses questions qui peuvent se poser au quotidien – mais sans tomber dans un excès de formalisme pour pouvoir conserver le maximum de souplesse et encourager l'adaptation à toute situation inédite.

### 2) Approfondir la question de la culpabilité

Pourrait-on questionner cette habitude qui consiste à systématiquement expliquer le comportement jugé agressif de telle ou telle famille par la culpabilisation de celle-ci de ne pas pouvoir s'occuper elle-même du parent et de devoir déléguer cette responsabilité ? Dans une société perçue comme moins solidaire et plus individualiste, cette explication peut-elle encore servir de clé de lecture ? Or, cette culpabilisation des familles s'impose aujourd'hui comme une certitude au point de constituer une réponse facile pour le personnel : si la famille est agressive, c'est parce qu'elle se culpabilise – donc, en aucun cas on ne remet en question ses propres pratiques ; en aucun cas on n'entend la détresse de la famille qui, certes, est difficile à gérer pour ceux qui n'y sont pas préparés.

Cette culpabilisation des familles est aujourd'hui tellement véhiculée qu'une famille pourrait culpa-

<sup>(1)</sup> – Fnapaef : Fédération nationale des associations de personnes âgées et de leurs familles.

biliser de ne pas se sentir culpabilisée !

### 3) Accompagner les familles

On n'apprend pas à l'école à communiquer avec ce parent dépendant, qui a perdu son autonomie, qui ne vous reconnaît plus, qui tient des propos délirants... Si, dans les établissements, on est souvent impressionné de l'attention, de la tendresse parfois, que les professionnels portent aux résidents, il faut vraiment être préparé à cela, avoir de grandes qualités relationnelles, et elles ne sont pas forcément innées.

Concrètement, les professionnels, quel que soit leur métier, peuvent remplir une mission de médiation entre le résident et les membres de sa famille : accueillir, accompagner, guider, faciliter la communication par des conseils.

Un professionnel ne doit pas hésiter à aller vers les visiteurs, se présenter, offrir ses services. S'il se sent accueilli, un membre de la famille « osera » plus facilement aller vers les professionnels.

### 4) Communiquer avec les familles et leur restituer des informations

Quand la famille pose des questions sur son parent, il lui est insupportable de s'entendre dire, de la part du personnel : « *Je ne sais pas ; je n'étais pas là* »... Cela pose forcément la question des transmissions, et donc de la continuité de l'accompagnement. Au niveau des professionnels, il faut pouvoir restituer des faits, être rassurants, éventuellement aller chercher l'information ou accompagner le membre de la famille vers un autre professionnel qui saura répondre.

Beaucoup de « crises » seraient sans doute vite désamorçées si la famille pouvait obtenir la « bonne » information... mais attention au respect du résident et de sa vie privée. Les professionnels doivent savoir quelle réponse ils peuvent – ou ne peuvent pas – apporter à telle ou telle question. Pour les familles, on peut supposer que le plus important est de savoir à qui poser quelles questions et d'obtenir une réponse adaptée. La famille sait-elle à qui, parmi les professionnels, elle peut s'adresser ? Ce sont souvent les aides-soignants et aides médico-psychologiques qui sont là. Mais l'agent de service, à son niveau, peut aussi apporter des réponses qui sont de son ressort, ou alors orienter la famille. Ce doit être une préoccupation de tous les professionnels.

### 5) Partager l'accompagnement avec les professionnels

Il n'y a pas, d'un côté, les professionnels qui réalisent des actes techniques et, de l'autre, des familles qui effectuent des visites. Si le résident en est d'accord, on peut imaginer que des membres de la famille, disponibles, très présents, participent pleinement, par affection, parfois par devoir, à la vie au quotidien de son parent. Cela implique tout un travail avec les professionnels dont la mission ne sera plus de tout faire, mais d'expliquer aux

familles, de les conseiller, de rectifier des gestes avec bienveillance. Chacun va alors « négocier » sa place.

Cela peut être difficile pour les professionnels. Par exemple, un résident peut parfois beaucoup mieux manger avec eux qui ont un savoir-faire et des qualités relationnelles. Mais comment expliquer cela aux familles ? Qui, d'ailleurs, va s'en charger ? Cependant, les professionnels ne peuvent pas se dire « débordés » et refuser la contribution des familles. Il faut simplement prévoir de l'accompagnement...

### 6) Inviter à participer à la vie de l'établissement

Le Conseil de la vie sociale est un outil de « démocratie représentative » mais on peut effectuer le constat que les familles, dans certains cas, ne représentent qu'elles-mêmes. Cependant, de quels moyens disposent-elles pour « prendre le pouls » d'un établissement et remplir leur mission ? Il y a les enquêtes de satisfaction par questionnaire, mais leur apport laisse souvent dubitatif.

Au-delà des obligations légales, s'impose une réflexion pour définir comment impliquer toutes les familles à la vie d'un établissement. De nombreuses initiatives sont prises dans ce sens (conseil des familles, participation aux activités, espaces conviviaux de rencontre et d'échanges, etc.). Les expériences existent ; elles sont manifestement à capitaliser et à diffuser.

### 7) Prévenir le conflit

Le conflit coûte cher, et à tous les niveaux.

Du côté de l'encadrement, attention à ne pas choisir son camp par facilité : pour ne pas faire de vagues, on va donner raison aux familles qui se plaignent. Les professionnels « encaissent »... Dire les choses, oui, mais en sachant les dire, en confrontant les points de vue, et ensuite seulement prendre une position qui peut, d'ailleurs, être toute en nuances.

Du côté des professionnels, il faut pouvoir accepter que des reproches puissent être légitimes. L'habitude, la routine font qu'on finit par ne plus s'interroger... Les professionnels doivent comprendre qu'une « remarque » n'est pas une complète remise en cause de leurs compétences. On doit pouvoir prendre du recul sans se sentir « attaqué », « jugé », « critiqué », sans d'emblée chercher à se justifier...

D'une façon générale, on peut penser que la plainte à l'Agence régionale de santé ou au Conseil général résulte du fait que le dialogue n'est pas ou n'est plus possible. Si on perçoit une source de conflit, il convient de restaurer du dialogue et de la confiance, d'être suffisamment ouvert pour arriver à faire mettre de la parole sur ce qui est ressenti ou vécu ; ne pas s'auto-justifier, mais changer d'approche et dire à la famille : « *Bon, qu'est-ce qu'on décide de faire ensemble ?* »

# Actualités statistiques

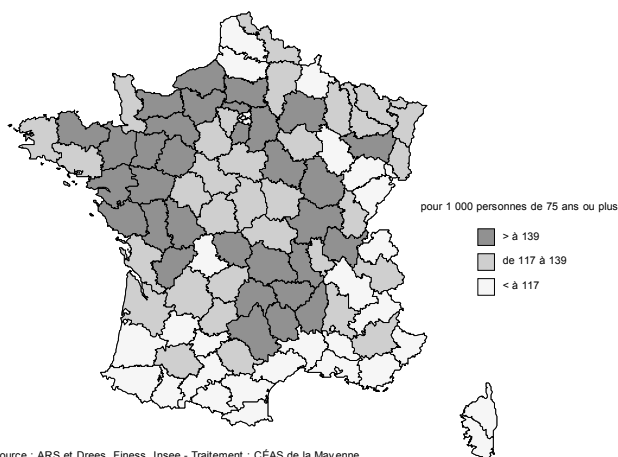


## Accueil des personnes âgées en 2012 : un taux d'équipement de 156 pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus

La Lettre du CEAS n°292 d'avril 2013

Le taux d'équipement 2012, pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus, est calculé à partir du nombre de lits en maisons de retraite, de logements en logements-foyers et de lits d'hébergement temporaire, rapporté aux estimations de population au 1<sup>er</sup> janvier 2010.

### Taux d'équipement pour 1 000 personnes de 75 ans ou plus en 2012, par département



Source : ARS et Drees, Finess, Insee - Traitement : CEAS de la Mayenne

En Mayenne, le taux d'équipement est ainsi de 156 pour 1 000 habitants de 75 ans ou plus (127 pour la France métropolitaine) – classant le département au 13<sup>e</sup> rang des départements métropolitains.

Les départements ayant les taux d'équipement les plus élevés sont : la Lozère (207 pour 1 000 habitants de 75 ans ou plus), le Maine-et-Loire (186), l'Ardèche (183), la Vendée (167), l'Oise (165), la Seine-et-Marne (162)...

Les départements les moins équipés sont : la Corse-du-Sud (55), la Haute-Corse (57), Paris (78), les Pyrénées-Orientales (82)...

En 2012, la Mayenne est dotée de :

- 619 places en service de soins à domicile,
- 399 logements en logements-foyers,
- 4 353 lits en maisons de retraite (ou 4 351 lits en Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad),
- 188 lits en service de soins de longue durée.



## Les 75 ans ou plus en Mayenne (environ 32 700) : en 2011, ils sont 11 % de la population

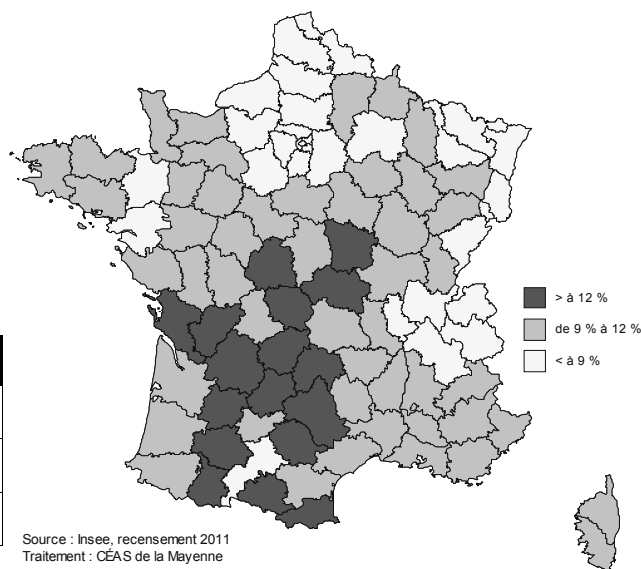
La Lettre du CEAS n° 308 d'octobre 2014

En Mayenne, en 2011, la population des 75 ans ou plus représente 10,7 % de la population totale. Dans les Pays de la Loire, ce taux est de 9,4 %, et en France métropolitaine, de 9,1 %.

La Creuse (15,6 %), l'Aveyron et la Corrèze (13,8 %), le Lot et le Cantal (13,7 %), la Nièvre (13,6 %), la Dordogne et le Gers (13,5 %) sont parmi les départements ayant le plus fort taux de 75 ans ou plus parmi la population totale en 2011. A contrario, avec les plus faibles taux, on va trouver la Seine-Saint-Denis (5,4 %), le Val-d'Oise

(5,7 %), la Seine-et-Marne (5,8 %), l'Essonne (6,4 %), les Yvelines (6,8)...

### Part des 75 ans ou plus dans la population totale, en 2011, par département métropolitain



Source : Insee, recensement 2011  
Traitement : CEAS de la Mayenne

### Part des 75 ans ou plus dans la population totale en 1999, 2006 et 2011 (Mayenne, Pays de la Loire, France métropolitaine)

	1999	2006	2011
<b>Mayenne</b>	8,7 %	9,6 %	10,7 %
<b>Pays de la Loire</b>	7,9 %	8,6 %	9,4 %
<b>France métropolitaine</b>	7,7 %	8,3 %	9,1 %

Source : Insee, recensements 1999, 2006 et 2011, exploitations principales



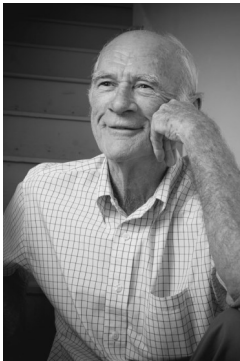
## Les 65 ans ou plus en Mayenne (environ 57 800) : en 2011, ils représentent 19 % de la population

La Lettre du CÉAS n° 308 d'octobre 2014

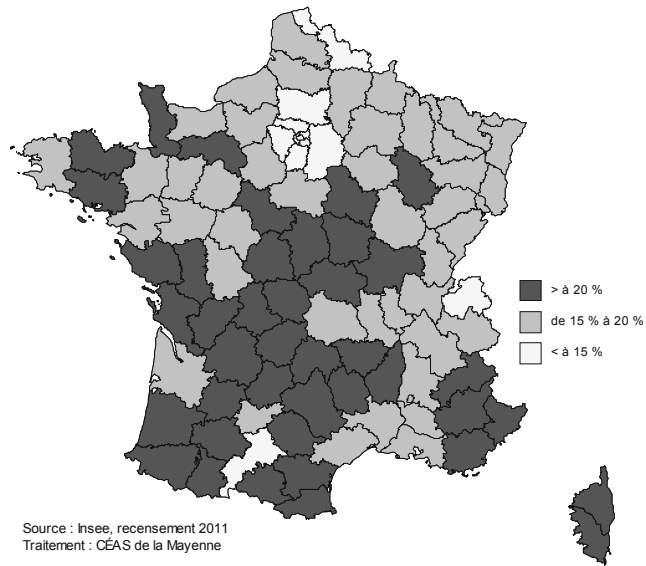
En Mayenne, en 2011, la population de 65 ans ou plus représente 18,8 % de la population totale du département. Cette part des 65 ans ou plus est de 17,5 % dans la population totale ligérienne et de 17,2 % dans celle de la France métropolitaine.

Les départements où les taux de 65 ans ou plus sont les plus élevés sont la Creuse (26,7 %), le Lot (25,0 %), la Nièvre (24,8 %), la Dordogne (24,6 %), l'Aveyron (24,5 %)... Ceux où les taux sont les plus faibles se situent plutôt autour de la capitale française : Seine-Saint-Denis (10,9 %), Val-d'Oise (11,6 %), Seine-et-Marne (11,9 %), Essonne (13,2 %), Val-de-Marne (13,3 %)...

Depuis 1999, la part des 65 ans ou plus en Mayenne augmente légèrement, passant de 18,4 % en 1999 à 18,5 % en 2006 et à 18,8 % en 2011. Le constat est quasiment identique pour la région des Pays de la Loire et la France métropolitaine.



### Part des 65 ans ou plus dans la population totale, en 2011, par département métropolitain



### Part des 65 ans ou plus dans la population totale en 1999, 2006 et 2011 (Mayenne, Pays de la Loire, France métropolitaine)

	1999	2006	2011
<b>Mayenne</b>	18,4 %	18,5 %	18,8 %
<b>Pays de la Loire</b>	17,1 %	17,1 %	17,5 %
<b>France métropolitaine</b>	16,7 %	16,6 %	17,2 %

Source : Insee, recensements 1999, 2006 et 2011, exploitations principales



## 1 625 Mayennais suivis pour maladie d'Alzheimer en 2007

La Lettre du CÉAS n° 291 de mars 2013

Il resterait beaucoup à faire pour avoir une connaissance précise du nombre de malades d'Alzheimer et maladies apparentées. On se réfère habituellement à l'étude Paquid qui a permis et permet toujours un suivi, depuis 1988, d'un effectif initialement d'environ 3 800 personnes âgées de 65 ans ou plus, vivant à leur domicile, en Gironde ou en Dordogne.

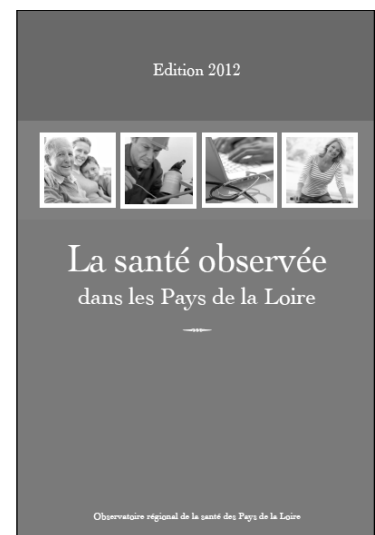
En appliquant les résultats de cette étude à la population des Pays de la Loire, l'Observatoire régional de la santé (ORS) estime à 40 500 le nombre de personnes de 75 ans ou plus souffrant de la maladie d'Alzheimer dans la région, en 2008. Les femmes constituent les trois quarts de l'effectif local. Selon l'ORS, la maladie d'Alzheimer dans les Pays de la Loire concernerait environ 55 000 personnes en 2020 et près de 68 000 en 2030.

On dispose d'une autre source d'information avec les trois principaux régimes d'assurance maladie. Ainsi, en 2007, dans les Pays de la Loire, environ 14 600 personnes, dont 1 625 Mayennais, étaient suivies pour maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées.

Ce sont des personnes traitées par un médicament spécifique Alzheimer et/ou ayant une reconnaissance d'affection de longue durée pour cette maladie.

En 2006 et pour le département de la Mayenne, le taux de prévalence <sup>(1)</sup> des personnes suivies dans la population de 60 ans ou plus était de 1,8 % (contre 1,65 % pour la France entière).

**Source :** Observatoire régional de la santé, « Maladies d'Alzheimer et démences associées », in *La santé observée dans les Pays de la Loire*, 9 février 2012.



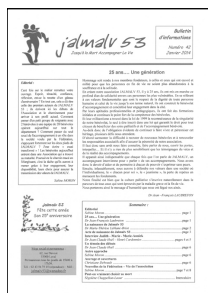
# Publications locales en revue

## Jalmaalv 53 – Bulletin d'informations

### L'association vient de fêter ses 25 ans !

La Lettre du CÉAS n° 305 de juin 2015

Le mouvement Jalmaalv (Jusqu'à la mort, accompagner la vie) a notamment pour but d'accompagner les personnes gravement malades et/ou en fin de vie ; de contribuer à faire évoluer les mentalités et les attitudes face à la douleur, au déclin, au grand âge, à la mort ; de soutenir les soignants, les familles, les accompagnants bénévoles ; de favoriser le développement des soins palliatifs...



L'association Jalmaalv 53 est née en novembre 1988 et elle vient de fêter ses vingt-cinq ans d'activités et d'actions en Mayenne. Le bulletin n° 42 de janvier 2014 (dix pages) crée la passerelle entre les années fondatrices et aujourd'hui, montrant comment l'association a poursuivi un « *chemin tracé en l'élargissant* ».

Nous sommes dans les années 1980 et c'est le triomphe de la médecine. Le scanner constitue une révolution : on voit dorénavant à l'intérieur des organes ! On va tout comprendre, tout guérir. Pourtant, des malades meurent toujours. Et comment soulager leur douleur ?



Marie-Thérèse Leblanc-Briot, présidente de Jalmaalv 53 de 1988 à 1999, toujours actuellement administratrice fédérale.

En 1981, le Dr Marie-Thérèse Leblanc-Briot est alors interne et elle est interpellée par la surveillante d'une équipe soignante : que faire pour ce patient qui souffre, qui va de plus en plus mal et qu'on ne peut tout de même pas laisser comme

cela ? Le Dr Leblanc-Briot est marquée par cette situation. Elle en vient à s'intéresser aux soins palliatifs qui se développent essentiellement en Angleterre, au Canada et aux États-Unis.

En octobre 1984, sept Français, dont le Dr Leblanc-Briot, participent au Congrès de soins palliatifs organisé à Montréal : « *Oui, il est possible de soulager la douleur et les symptômes difficiles ; oui, les soins peuvent être centrés sur la qualité de vie ; oui, il est possible d'accompagner la personne malade, de ne pas l'abandonner à sa détresse* »...

Deux ans plus tard, le Dr Leblanc-Briot participe à un autre Congrès de soins palliatifs à Montréal et, cette fois-ci, davantage de Français sont présents. Elle entend parler du professeur René Schaerer, cancérologue à Grenoble, qui a créé une asso-

ciation Jalmaalv dans sa ville. Créer une association ? C'est peut-être le levier pour mobiliser...

#### 160 participants à une première matinée d'échanges

Au printemps 1987, le professeur Schaerer vient donner une conférence à Cholet et tout l'Ouest y est largement représenté... C'est l'occasion d'évoquer la création d'une association Jalmaalv Bretagne – Pays de la Loire. Elle est officiellement constituée en octobre 1987, à Nantes, avec une majorité de soignants, mais déjà quelques bénévoles. Laval accueille une antenne.

En mars 1988, raconte toujours le Dr Leblanc-Briot, le grand public et les soignants sont invités à une matinée d'échanges sur le thème de l'accompagnement. Cent-soixante personnes sont présentes ! Un travail en ateliers permet de dégager des attentes et des priorités. La décision est prise de créer une association départementale. Ce sera fait officiellement en novembre 1988.

Vingt-cinq ans plus tard, souligne le Dr Leblanc-Briot, présidente de 1988 à 1999, le paysage a changé : « *Les soins palliatifs sont davantage connus, structurés ; les soignants sont mieux formés... Pourtant bien des difficultés subsistent. Les référentiels, les protocoles, ne font pas tout ! Espérons qu'il n'y aura jamais de manuel du "bien mourir" ! Chaque personne est unique, avance sur son chemin. De la mort nous ne savons rien ; le mourir ne nous appartient pas... Acceptons l'incertitude, les contradictions, l'ambivalence... Il n'est pas facile de vivre quand on est très malade ! Laissons du temps, de l'espace, du mouvement, du flou... La vie, c'est aussi cela !* »

En tout cas, vingt-cinq ans après, assure le Dr Leblanc-Briot, « *accompagner la personne malade et ses proches est toujours aussi essentiel : ne pas abandonner l'autre à sa souffrance et à son isolement, témoigner par notre présence qu'il existe encore, partager les questions autour du sens de la vie* »... Et le Dr Leblanc-Briot d'inviter chacun à oser dire la richesse et la complexité de ce qui se vit pour la personne malade et ceux qui l'accompagnent dans ce temps qu'il reste à vivre ensemble.

Jusqu'à la mort accompagner la vie (Jalmaalv) 53  
62 rue Davout – 53000 Laval  
Tél. 02 43 56 75 15  
Mél. jalmaalv53@wanadoo.fr



# Lettre aux adhérents de France Alzheimer Mayenne

## Préserver l'identité de la personne

La Lettre du CÉAS n° 298 de novembre 2013

« Ce qui définit une personne, explique Paul Choynet dans l'éditorial du 2 novembre 2013 (*Lettre aux adhérents* n° 35), c'est son identité ». Ce n'est pas forcément ce que la personne peut ou ne peut pas faire, mais plutôt la façon dont elle souhaite vivre et faire ses choix.

Le malade d'Alzheimer, rappelle Paul Choynet, est confronté à « la peur d'être en échec car il ressent ce que la maladie lui ôte au quotidien et comment elle le change ». En outre, le malade d'Alzheimer doit s'opposer à ceux qui jugent qu'il ne peut plus rien faire, plus rien comprendre. « Dans cette seconde difficulté, souligne Paul Choynet, le malade disparaît derrière sa maladie et devient la maladie ». Dès lors, poursuit-il, « il perd son identité et en se sentant menacé, cela va générer des réactions, des comportements de revendications, voire d'oppositions envers les proches ».

L'éditorialiste pose la question de la façon dont on peut « autoriser cette identité ». En s'appuyant sur les besoins fondamentaux de tout être humain (cf. Abraham Maslow), il apporte alors des conseils dans la relation avec la personne malade d'Alzheimer. Par exemple, évoquant le besoin de se sentir utile, Paul Choynet suggère d'échanger avec la personne sur sa

vie de travail : cela va lui permettre de « reprendre possession de ce qu'elle a été ». Mais on peut aussi lui proposer de participer à des travaux quotidiens : « Refaire un geste du passé, même simple, est souvent très bénéfique ».

Paul Choynet conclut en rappelant que ce processus de perte identitaire touche également les proches et les aidants, « car tous les équilibres sont mis en difficulté et tous les détails de la vie quotidienne deviennent des questionnements. L'aidant cherche à faire de son mieux sans être reconnu à sa juste valeur d'abord par le malade qui ne le lui dit pas, et ensuite par l'entourage et les professionnels qui lui demandent de toujours s'adapter ». D'où l'importance, selon Paul Choynet, de « maintenir les contacts sociaux, les liens familiaux et entre amis », mais aussi de « s'occuper de soi pour aller mieux ». France Alzheimer œuvre dans ce sens en proposant groupes de parole, cafés mémoire, formations, séances de relaxation...



### France Alzheimer Mayenne

15 Carrefour-aux-Toiles, 53000 Laval – Tél. 02 43 04 55 08  
Mél. francealzheimer.mayenne@yahoo.fr  
Site Internet : www.france.alzheimer53.fr

# Le Lien des aînés de la Mayenne (ARCF)

## Un projet de loi ambitieux sans les moyens financiers

La Lettre du CÉAS n° 304 de mai 2014

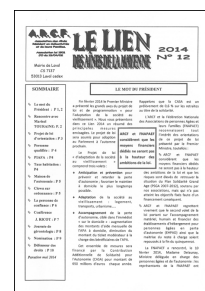
Dans son bulletin n° 12 de 2014 (dix pages), l'Association des aînés résidant en collectivités et de leurs familles (ARCF) rappelle les grands axes du projet de loi d'orientation et de programmation pour l'adaptation de la société au vieillissement, lequel doit être normalement soumis au Parlement à l'automne 2014. Cet ensemble de mesures, mettant l'accent sur le maintien à domicile, doit être financé par la Contribution additionnelle de solidarité pour l'autonomie (Casa) qui est un prélèvement de 0,6 % sur les retraites au titre de la solidarité. L'ARCF juge les propositions intéressantes, mais considère que les moyens financiers dédiés ne seront pas à la hauteur des ambitions de la loi.

En outre, l'ARCF regrette vivement que le second volet de la loi portant sur l'accompagnement matériel, humain et financier des établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad), ainsi que sur la maîtrise du reste à charge, soit repoussé à la fin du quinquennat.

L'ARCF insiste sur la situation d'urgence dans laquelle les Ehpad se retrouvent. « Il n'est pas raisonnable, souligne le président, Marc Reybaud, de temporiser pour mettre en œuvre les mesures en

personnels et les financements nécessaires pour être à la hauteur des besoins des Ehpad. En effet, ajoute Marc Reybaud, la situation des établissements, du fait de l'évolution du niveau de perte d'autonomie (GIR moyen pondéré en constante augmentation) et de l'état médical des résidents, est proche des situations observées dans les unités de long séjour, mais sans disposer des moyens techniques et des ratios en personnels adaptés ».

Entre autres, Marc Reybaud revient sur l'abolition de la discrimination suivant l'âge : « Pourquoi, s'interroge-t-il, traiter différemment des personnes ayant des handicaps ou des pathologies similaires suivant qu'elles ont plus ou moins de 60 ans ? » Et de revendiquer la création d'une prestation de compensation du handicap universelle et personnalisée, quel que soit l'âge.



Association des aînés résidant en collectivités et de leurs familles (ARCF)  
Mairie de Laval – CS 7137 – 53013 Laval Cedex  
Mél. omr@wanadoo.fr

# Respectueuses impertinences

## Les femmes, c'est comme les personnes âgées...

La Lettre du CÉAS n° 301 de février 2014

Évoquant le dernier rapport du Haut Conseil pour l'avenir de l'assurance-maladie (HCAAM), *Le Journal de l'action sociale et du développement social*, dans son édition de février 2014, précise que parmi les soins les plus mal remboursés, un tiers concerne les prothèses dentaires, 15 % les hospitalisations et 13 % des médicaments. Le mensuel ajoute que « *les malades les plus touchés sont les femmes et les personnes âgées, autrement dit les plus fragiles* ». Tiens, fragiles les femmes ? Elles ne vont pas aimer...

Les chipoteurs remarqueront également la redondance : les personnes âgées peuvent être des femmes... D'ailleurs, « personne âgée » est de genre féminin.

### F, c'est avant G ou H...

Page suivante, faisant référence à un « *rapport stéréotypé* » du Commissariat général à la stratégie et à la prospective, le mensuel cite « *la lutte pour la mixité hommes femmes* », puis la lutte « *contre les stéréotypes entre les garçons et les filles* ».

Et si on commençait par mentionner les femmes avant les hommes, les filles avant les garçons – faisant ainsi droit à l'ordre alphabétique ? En l'occurrence, cela n'aurait rien d'anecdotique...

## Comment savoir si on en est ? La Mayenne compterait 4 643 malades d'Alzheimer

La Lettre du CÉAS n° 291 de mars 2013

Dans l'introduction de son ouvrage : *Attention, statistiques ! Comment déjouer les pièges* <sup>(1)</sup>, Joseph Klatzmann présente ces principaux pièges, dont « *les affirmations sans aucun fondement* » et, juste après, « *la précision illusoire* ». L'auteur explique qu'il arrive « *trop souvent que l'on publie avec beaucoup de précision des résultats qui ne sont, au mieux, que des ordres de grandeur* »...

Ainsi, *Ouest-France*, dans son édition du 27 février 2013, annonce qu'en Mayenne, 4 643 personnes, très précisément, sont atteintes de la maladie d'Alzheimer. Mais à quelle date précisément ? Selon quelle source ? Comment peut-on être si précis, si affirmatif, alors qu'un registre de population pour les malades d'Alzheimer n'est pas possible et qu'il n'existe aucun indicateur sanitaire fiable ? Téméraire, *Ouest-France* va jusqu'à cautionner le chiffre très précis de 1 116 malades d'Alzheimer en 2006, pour un territoire infra-départemental, en l'occurrence Laval et son agglomération...

Dans une intervention en juin 2010, Claudine Berr, de l'Institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm), expliquait que le diagnostic est « *difficile, surtout au début de la maladie et chez les très âgés* ». Elle ajoutait que les limites entre la maladie d'Alzheimer et les autres maladies appa-

1 116

C'est le nombre de personnes atteintes d'Alzheimer à Laval et dans son agglomération, selon les derniers chiffres qui remontent à 2006. La maladie touche environ 6 % des plus de 60 ans. En Mayenne, 4 643 personnes en sont malades.

Source : *Ouest-France* du 27 février 2013.

rentées sont difficiles à détecter. En outre, les outils de détection sont très dépendants du niveau culturel des personnes...

D'une façon générale, on peut connaître le nombre de personnes prises en compte dans le système de soins <sup>(2)</sup>, mais échappent alors aux statistiques les personnes sans symptômes, celles qui ne consultent pas un médecin, celles dont la maladie n'est pas soupçonnée, celles pour lesquelles le diagnostic n'est pas posé (trop tôt, non confirmé...).

Face à cette complexité, en référence à diverses études, il est plus facile d'utiliser un taux théorique de malades parmi la population totale (taux de prévalence). *Ouest-France* précise que « *la maladie touche environ 6 % des plus de 60 ans* ». Mais d'où vient ce taux de 6 % ? Là encore, mystère ! Les spécialistes se réfèrent habituellement à l'étude Paquid <sup>(3)</sup>, mais elle ne porte que sur les 65 ans ou plus...

<sup>(1)</sup> – Joseph Klatzmann. *Attention, statistiques ! Comment déjouer les pièges*. Paris : La Découverte, 1996.

<sup>(2)</sup> – Cf. page 13, « 1 625 Mayennais suivis pour maladie d'Alzheimer en 2007 ».

<sup>(3)</sup> – Ibidem.