



MALADIE D'ALZHEIMER : CULTURES, DIVERSITÉS, IDENTITÉS

Dossier thématique réalisé à partir d'une sélection d'articles de la Revue de Presse nationale et internationale couvrant la période de janvier 2008 à décembre 2013.

Laëtitia Ngatcha-Ribert

Chargée d'études sénior au pôle Etudes et Recherche

SOMMAIRE

SOMMAIRE	2
LEGITIMITE, PERTINENCE ET IMPERTINENCES	3
MIGRATIONS, VIEILLISSEMENT ET DEPENDANCE	10
1. <i>L'immigration de main d'œuvre dans le secteur de la dépendance</i>	10
2. <i>Viellissement des migrants en France et... "émigration de retraite"</i>	13
II. REPRESENTATIONS DE LA DEMENCE	17
1. <i>Déterminants culturels de la prévalence</i>	17
2. <i>Alzheimer sans frontières</i>	18
3. <i>Perceptions culturelles des communautés dans les pays occidentaux</i>	22
4. <i>Approches transculturelles de l'accompagnement de la démence</i>	25
5. <i>Campagnes d'éducation, de sensibilisation et de dé-stigmatisation</i>	25
III. CONCEPTION DE L'AIDE ET MOTIVATIONS DES AIDANTS	27
1. <i>Dans certains pays</i>	27
2. <i>Dans certaines communautés au sein des pays occidentaux</i>	28
3. <i>Modèle conceptuel de l'aide familiale intégrant les valeurs culturelles</i>	31
IV. SOUS-DIAGNOSTIC, ACCES AUX SOINS, RECOURS AUX AIDES ; BESOINS	32
1. <i>Identification des obstacles</i>	32
2. <i>Identification de besoins spécifiques liés à la diversité</i>	34
3. <i>Besoins spirituels et religieux des personnes malades et de leur entourage</i>	36
4. <i>Le développement d'établissements ethno-spécifiques</i>	38
V. INITIATIVES ET ACTIONS POUR FACILITER L'ACCES AUX DROITS ET A LA SANTE	42
1. <i>Institutions, organismes et politiques publiques</i>	42
2. <i>Communiquer : des interventions culturellement adaptées</i>	45
3. <i>Bilinguisme et maladie d'Alzheimer</i>	47
4. <i>Outils, tests et évaluations en contexte multiculturel</i>	49
5. <i>Fin de vie : Mourir dans son environnement culturel</i>	51
VI : PROFESSIONNELS ET BENEVOLES : EXPERIENCES DE LA DIVERSITE	53
VII : INTERVENTIONS AUPRES D'AIDANTS FAMILIAUX IMMIGRES	58
VIII : SOLIDARITES MULTIPLES ET DIVERSES	60
1. <i>L'accueil de populations spécifiques</i>	60
2. <i>L'attention portée au genre et à l'orientation sexuelle</i>	61

LEGITIMITE, PERTINENCE ET IMPERTINENCES

La Revue de Presse de la Fondation Médéric Alzheimer présente chaque mois l'actualité médicale, sociale, économique, éthique et culturelle de la maladie d'Alzheimer, à partir d'une veille de la presse nationale et internationale. Désormais, à la demande de nos lecteurs, nous réalisons des dossiers thématiques qui, à partir des archives de la revue de presse, permettent de traiter une thématique particulière dont nous avons identifié l'importance.

Convaincue que l'approche culturelle et communautaire peut nous apprendre beaucoup de choses sur les différentes manières d'aborder les défis soulevés par la maladie d'Alzheimer, la Fondation Médéric Alzheimer a décidé de consacrer un dossier thématique à ces questions. En effet, on constate dans la presse française l'émergence d'expressions – « identité communautaire », « compétence culturelle », « établissements ethno-spécifiques », « maltraitance raciale », établissements « *gay-friendly* » ... – qui étaient déjà présentes au plan international depuis quelques années, mais qui témoignent d'un intérêt croissant, dans notre pays, pour les questions liées aux cultures, aux diversités et aux identités, à la fois de la part des chercheurs et des professionnels.

L'ambition de ce dossier, qui analyse les revues de presse de la Fondation Médéric Alzheimer parues entre janvier 2008 et décembre 2013, est de mettre en perspective les réflexions, les études et les expériences innovantes qui tiennent compte des différences culturelles et communautaires, « ici et ailleurs », c'est-à-dire à la fois en France et dans les autres pays du monde : existe-t-il des représentations différentes de la maladie ou des modalités d'aide qui varient selon les cultures ? Faut-il prendre en considération, et si oui comment, les particularités et les besoins spécifiques des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer qui appartiennent à diverses communautés d'origine, de culture ou de langue ? Comment tenir compte des différences – et de toutes les différences quelle que soit leur expression – sans discriminer ? Comment certains groupes ont-ils réfléchi à l'organisation de solidarités en intégrant la problématique des troubles cognitifs ? Y a-t-il des mesures administratives ou politiques à prendre ?

Ces questions font l'objet d'une littérature abondante dans les pays anglo-saxons, traditionnellement terres d'immigration, pour lesquels ces problématiques, loin d'être taboues, sont au contraire légitimes et incontournables. Une revue américaine, le *Journal of Cross-Cultural Gerontology* est d'ailleurs entièrement consacrée à ces questions relevant du domaine de la gérontologie interculturelle. En comparaison, la France a longtemps fait figure de pays du « déni des cultures », pour reprendre l'expression du sociologue Hughes Lagrange. La tradition républicaine une et indivisible y a amplement balisé l'espace de la réflexion. Il n'y était pas habituel et il fut longtemps illégitime de penser l'existence d'enjeux liés aux cultures et aux identités multiples. Quelques indices suggèrent cependant, qu'après d'autres pays, la France « découvre » aujourd'hui ces problématiques.

Diversité des représentations de la maladie et des conceptions de l'aide

De nombreux travaux socio-anthropologiques ont mis en évidence les variations dont peuvent faire l'objet les concepts de « démence sénile » et de « maladie d'Alzheimer » : ces travaux, qui récusent l'idée d'un concept universel et atemporel d'appréhension de ces états, révèlent que les modes d'approche et les représentations de la maladie peuvent différer d'une culture à une autre (*Demenz Weltweit*, juin 2008 ; Sowmini et De Vries, *Int J Geriatr Psychiatr*, avril 2009).

Selon l'association mondiale Alzheimer *Alzheimer's Disease International*, dans les pays pauvres et en voie de développement, la démence n'est pas perçue comme une maladie (*medical condition*) mais comme une conséquence normale du vieillissement (Alzheimer's Disease International, *World Alzheimer Report*, 2009).

Plus précisément, en Inde, à Bangalore, une aidante a créé un site Internet en langue anglaise consacré à l'aide aux aidants de personnes atteintes de démence, qui constitue un instrument fascinant de décryptage de la culture indienne et des perceptions à l'égard de la maladie

d'Alzheimer et de leur impact sur les personnes malades et leurs aidants. Selon Swapna Kishore, dans la société indienne, il est socialement inacceptable de dire à un aîné qu'il devrait aller consulter en centre mémoire, ce qui rend illusoire le diagnostic précoce (<http://swapnawrites.wordpress.com>).

Dans certains pays d'Afrique, la croyance selon laquelle la démence serait liée à la sorcellerie est encore fortement ancrée dans la société, comme le montre une étude menée en Zambie, où l'on voit que la maladie est parfois perçue comme un sort jeté sur certains individus (Kaona FD et Miti E, *Alzheimer's Disease International Conference*, 26-29 mars 2011).

Comme le rappelle Jacques Frémontier dans son éditorial à la revue de presse de juillet 2010, ces conceptions différentes de la maladie, renvoient aussi à des conceptions différentes de l'individu et de son rapport à la communauté, au temps et à la mort. Des représentations différentes peuvent aussi exister au sein d'une même société, dans laquelle cohabitent plusieurs communautés, « minorités » ou groupes d'individus d'origines culturelles diverses.

Des études en anthropologie médicale menées au Canada auprès de différentes communautés autochtones montrent qu'en leur sein, la vision de la démence diffère de la compréhension biomédicale qu'en a le grand public canadien. Les personnes âgées désirent une vie et une mort naturelles. La santé, la maladie chronique et le système de santé représentent pour ces communautés un « grand changement de culture ». (Jacklin K et Warry W, *Alzheimer Disease International*, 26-29 mars 2011 ; Lanting S et al., *J Cross Cult Gerontol*, 3 février 2011). Karen Rigueiro, coordonnatrice multiculturelle de l'hôpital Holland dans le Michigan, observe quant à elle que dans la communauté latino américaine, la démence suscite, pour des motifs culturels, de la honte et de l'embarras. Cela conduit à nier la maladie ou à la cacher et décourage les aidants de recourir à une aide professionnelle, qui apparaîtrait comme un déshonneur supplémentaire vis-à-vis de la tradition familiale (blog.mlive.com, 9 septembre 2008).

Au Royaume-Uni, « la démence est un problème caché et stigmatisé dans les communautés asiatiques » écrit le *Social Care Institute for Excellence* sur le portail de son site Internet dédié à la démence (SCIE, août 2012). De plus, chez les aidants d'origine asiatique ou sikhe au Royaume-Uni, la pression peut être forte pour que les aidants, et en particulier les femmes, se conforment au rôle que leur société attend d'eux et d'elles. Le rôle de l'aidant est souvent vu comme une extension de la relation familiale (*Social Care Institute for Excellence*, août 2012).

En France, selon Philippe Nubukpo du Centre Mémoire de Ressources et de Recherche (CMRR) de Limoges, le développement de la psychogériatrie transculturelle pourrait apporter une aide à un meilleur diagnostic et à une prise en charge des troubles psychiatriques, en intégrant les spécificités ethno-psychiatriques dans les dispositifs sanitaires (Nubukpo P et al, *Psychologie et NeuroPsychiatrie du Vieillissement*, septembre 2009).

Dépendance et migrations

Un phénomène récent, « l'émigration de retraite » paraît se développer dans certains pays occidentaux, en direction de pays où la prise en charge de la maladie d'Alzheimer s'avère moins onéreuse. En 2009 on estimait ainsi que 1 600 Français âgés dépendants s'étaient « exilés » en Belgique, tirant également bénéfice du fait que le personnel belge serait plus polyvalent et moins sectorisé que le personnel français (C Gallez, *L'hébergement des personnes âgées en France et en Belgique*, 2009). Et aujourd'hui certaines familles allemandes n'hésitent plus à envoyer leurs proches aînés dans des maisons de retraite situées en Hongrie, en Slovaquie, en Espagne ou même en Thaïlande où les coûts sont moins importants (*Les Cahiers de la FNADEPA*, mars 2013).

De façon moins anecdotique, les migrants venus travailler en Europe au cours des décennies précédentes ne sont qu'en faible proportion retournés dans leur pays d'origine au moment de la retraite. Il s'agit d'un phénomène relativement nouveau dans la mesure où les premières générations de travailleurs immigrés n'avaient pas l'intention de passer leur retraite dans leur pays d'accueil. Première génération à vieillir dans le pays d'accueil, ces migrants remplissent dès lors un

rôle de pionnier comme le soulignent les auteurs d'un récent rapport belge (Talloon D et al, *Rapport de la Fondation Roi-Baudouin*, janvier 2012).

La France compte actuellement 5.3 millions d'immigrés, dont 1.6 million (31%) ont atteint ou dépassé l'âge de cinquante-cinq ans. Ces populations appartiennent le plus souvent à des catégories sociales modestes (L Broussy, *L'adaptation de la société au vieillissement de sa population*, 2013). Même si le Plan Alzheimer 2008-2012 n'avait pas prévu d'action particulière à l'égard des immigrés âgés, il est urgent, comme le souligne le gérontologue Omar Samaoli, de réfléchir à la fin de vie et aux lieux de sépulture (O Samaoli, *Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013).

Une mission parlementaire d'information sur les immigrés âgés mise en place en janvier 2013 par Claude Bartolone, président de l'Assemblée Nationale, et présidée par Denis Jacquat, député de Moselle, montre que le sujet n'est plus tabou (D Jacquat, *Rapport d'information au nom de la mission d'information sur les immigrés âgés*, juillet 2013). De même, Luc Broussy fait la part belle au concept de « discrimination ». Avec impertinence, il défend en effet la nécessité de penser en termes de « discriminations » le vieillissement de trois populations dont l'avancée en âge sera dans le futur investie de particularités : les personnes handicapées, les travailleurs migrants (et les femmes immigrées, arrivées en France dans le cadre du regroupement familial et qui, devenues veuves, se retrouvent isolées et sans ressources) et les personnes homosexuelles (Rapport Broussy, 2013).

Par ailleurs, on observe que le vieillissement de la population des pays industrialisés a entraîné le développement d'un marché du *care* et une intensification de l'immigration de travail (*Le Monde*, 24 octobre 2009). Les réseaux d'associations, d'entreprises et de travailleurs *free-lance* font souvent appel à des femmes immigrées (Bornia L et al, *Gérontologie et sociétés*, 2011). Pour Micheline Mauduit, le secteur médico-social est ainsi confronté à un « déficit de personnels d'un côté et à des besoins exponentiels de recrutement de l'autre ». Cette réalité aboutit à une diversité plus grande des personnes qui travaillent aujourd'hui dans les établissements pour personnes âgées (M Mauduit, *Le Mensuel des maisons de retraite*, mai 2008).

Dans certains pays européens, l'immigration irrégulière représente aujourd'hui jusqu'à 90 % des aidants à domicile, soumis à une grande flexibilité des horaires et du temps de travail (Marin B et al, *Family Caregiver Alliance*, 14 octobre 2009). En Italie, ces femmes, qui seraient entre six cent mille et huit cent mille à travailler dans ces conditions irrégulières, sont appelées les *badanti* (valets). Cette situation est tellement fréquente que les organismes caritatifs eux-mêmes orientent vers ces *badanti* les familles venant chercher de l'aide (*Le Lien*, mars 2011). Selon Bernd Marin, une politique volontariste d'immigration de personnel qualifié venant de pays extérieurs à l'Union Européenne pourrait être une alternative à l'immigration irrégulière (*ibid.*).

La sociologue Claudine Attias-Donfut estime pour sa part que « l'apport de l'immigration est et sera indispensable au renouvellement des générations actives. Il y sera fait appel en outre pour répondre aux besoins croissants de personnels fournissant aides et soins aux personnes âgées » (*Le Monde*, 24 octobre 2009).

Un accès tardif aux services et dispositifs

Selon une étude de la Fondation Roi Baudouin, les personnes issues de minorités ethniques se présentent en général plus tardivement dans les services de prise en charge spécialisée de la démence (Talloon D et al, *Fondation Roi Baudouin*, janvier 2012). De même, une méta-analyse américaine de trente-trois études portant sur des personnes atteintes de démence issues de différentes minorités ethniques montre que ces personnes accèdent moins fréquemment aux soins médicaux, aux essais cliniques et aux accueils de jour (Cooper C et al, *Am J Geriatr Psychiatry*, mars 2010). En France également, à l'instar du monde ouvrier et paysan d'antan, la population immigrée ne consulte que rarement, sauf dans l'éventualité d'une pathologie déclarée ou de souffrances importantes. Ainsi, les deux tiers des immigrés maghrébins, dont 53 % sont des retraités, n'ont pas de médecin traitant (Demortière P, *Gérontologie sans Frontières*, octobre 2009).

Quelles sont les causes de ces inégalités dans l'accès aux services ? Pourquoi les immigrés âgés atteints de démence se présentent-ils plus tardivement dans les services spécialisés de diagnostic et de soins ? Les réponses diffèrent selon les études et les chercheurs (JF Naheed Mukadam, *Int Journal of Geriatric Psychiatry*, janvier 2011).

Les représentations sociales jouent assurément un rôle. Des perceptions socialement stigmatisantes du recours à l'aide ont ainsi été mises en exergue dans plusieurs enquêtes notamment chez les aidants d'origine hispanique ou asiatique (Koehn et al. *Journal of Aging Studies*, 16 août 2011). Ces perceptions peuvent représenter des « obstacles » qui limitent considérablement l'accès à l'aide et à l'accompagnement. D'après le *Social Care Institute for Excellence (SCIE)*, août 2012) par exemple, « souvent, les aidants asiatiques sont réticents à demander de l'aide : ils pensent que leur communauté les désapprouvera et ils n'attendent pas grand-chose des services de soins et d'accompagnement. » D'autres facteurs, notamment économiques, peuvent bien sûr entrer en ligne de compte (Bosford J et al, *J Res Nurs*, 2011).

En France, la prise en charge des migrants âgés, en grande partie de confession musulmane, n'est pas encore résolue : « Les résidents maghrébins sont tout aussi réticents que les autres familles à l'idée de s'enfermer dans un établissement accueillant des personnes très dépendantes », estime Jean-Marie Oudat, directeur de *Coallia*. Les hésitations des migrants âgés à intégrer un établissement d'hébergement ont bien été identifiées par les acteurs : l'écart entre les représentations de la vieillesse, les ressources laissées par le prix de journée et les soins du corps délivrés par un personnel majoritairement féminin. Les barrières sont à la fois sociales et communautaires. « Pour inciter le public des migrants âgés à aller en EHPAD, il faut tenir compte des interdits alimentaires, des rites mortuaires, des ressources faibles de cette population », estime pour sa part Bernard Devert, président d'Habitat et humanisme (*Le Mensuel des Maisons de retraite*, 2012). Khedidja Benelhadj ajoute que « dans les pays d'origine, les maisons de retraite sont des mouiroirs, c'est pourquoi les vieux immigrés ne veulent pas y aller » (*ASH*, 25 novembre 2011). Enfin, la réticence des migrants âgés et de leurs familles à recourir aux services et aux droits sociaux s'explique parfois par un phénomène de « renoncement », c'est-à-dire par le fait de ne pas se sentir suffisamment légitime pour avoir le sentiment « d'avoir le droit » (C. Attias-Donfut, Compte rendu n° 6. 21 février 2013. www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp (texte intégral).

Des remèdes pour tenir compte des « préférences » et des besoins

Des solutions à travers le monde sont aujourd'hui imaginées pour sensibiliser les différentes communautés à la maladie et pour en proposer une image moins stigmatisante. Ainsi, la branche new-yorkaise de l'Association Alzheimer américaine publie tous les trois mois une lettre d'information en chinois (www.alznyc.org/nyc/). En Europe, autre exemple, le Réseau Démence de Ravensburg (Allemagne) publie des brochures d'information sur la démence en turc, roumain et bulgare (Deutsche Alzheimer Gesellschaft, *Newsletter*, 9 juillet 2013). L'association Alzheimer Australie a, de son côté, diffusé le troisième court métrage d'une série intitulée : « Ce n'est pas la honte, c'est la démence » (*It's not a disgrace... It's dementia*). Le film, en langue khmère sous-titré en anglais, est destiné à la communauté cambodgienne et vise à encourager l'acceptation de la démence comme une maladie et non comme un effet du vieillissement normal, afin que davantage de personnes aient recours à un avis médical, une évaluation et un soutien. D'autres films ont été produits pour les communautés portugaise, ukrainienne, assyrienne et croate (www.fightdementia.org.au, 2012). De son côté, constatant que 11 % des personnes atteintes de démence seront d'origine non-européenne aux Pays-Bas en 2020, la Société néerlandaise a réfléchi aux moyens de tenir compte de cette diversité culturelle. Pour « briser le tabou », favoriser l'expression de la parole dans la langue d'origine et éviter l'isolement social, l'association a ouvert en octobre 2010, le premier salon de thé Alzheimer au monde, à destination des personnes âgées turques et marocaines, sur le modèle des Cafés Alzheimer. La démence est en effet un terme inconnu qu'il est souvent impossible d'évoquer dans les cultures turque et marocaine (Van Wezel N, *Alzheimer's Disease International Conference*, Toronto, mars 2011).

Commence à cet égard à émerger la nécessité d'inscrire le soin gérontologique dans une perspective interculturelle qui tienne compte des problèmes linguistiques. Une équipe de

L'Université de Montpellier analyse ainsi les implications cliniques de la régression de la seconde langue chez les personnes bilingues (Barkat-Defradas M et Lee H., *Rééducation orthophonique*, 22 janvier 2013). De même au Canada, des personnes âgées bilingues oublient parfois leur deuxième langue et, si elles vivent dans une région où prédomine cette dernière, elles se retrouvent comme étrangères dans leur propre pays. Une fondation a ainsi vu le jour en Ontario, dont l'objectif est de développer une offre de services pour les francophones atteints de maladies neurodégénératives qui leur font perdre l'usage de l'anglais. Près de 90% des francophones de Toronto (qui sont plus de cent vingt-cinq mille) vivent en couple avec un non francophone. Le but est donc aussi de ne pas les séparer lorsque survient la maladie (AFP, www.tv5.org, 23 mai 2013. www.agevillage.com, 27 mai 2013).

Des associations Alzheimer proposent aussi des initiatives permettant de recourir à des personnes ressources de même langue et de même culture que les personnes malades ou leur famille pour obtenir des informations dans leur langue maternelle. Aux Pays-Bas, trente-cinq personnes d'origine turque, marocaine, surinamienne, antillaise et chinoise ont été formées et sont capables de répondre à des demandes d'information sur la démence (Van Wezel N, *Alzheimer's Disease International Conference*, Toronto, 26-29 mars 2011). De même en France, que ce soit pour le créole antillais ou le breton, certains professionnels s'adressent aux personnes malades dans leur langue maternelle si le besoin s'en fait sentir. René Raguènes, formateur et spécialiste de l'aide à domicile, a construit un lexique français/breton comprenant une centaine de phrases ou mots usuels. Selon lui, dès les premiers mots prononcés en breton, la personne s'éveille, son visage s'illumine, son sourire est radieux, elle se redresse car elle entend une langue qui résonne pour elle (*Doc'Alzheimer*, avril-mai-juin 2011). La question de la communication se traduit également au moment de l'évaluation de la gravité de la maladie des patients immigrés, quand ils passent un test en français alors qu'ils ne comprennent plus aussi bien qu'autrefois la langue (Barkat-Defradas M et Lee H, *Rééducation orthophonique*, 22 janvier 2013). Des programmes d'études sont désormais conçus en vue d'adapter les tests à la langue et à la culture des populations immigrées (Programme Alibi par exemple).

Le développement de compétences culturelles et la « gestion » de la diversité

Proposer des services « centrés sur la personne » implique de tenir compte des « préférences » et des besoins des personnes malades et de leurs aidants et de développer des « compétences culturelles ».

Certaines initiatives montrent en effet qu'on peut aboutir à une meilleure prise en charge non pas en cherchant à tout prix à faire en sorte que les personnes malades et leurs aidants se réapproprient la conception de la maladie qui est celle des soignants, mais en s'appuyant sur leurs propres croyances. Ainsi, des ergothérapeutes canadiens des Universités de Toronto et Dalhousie, en collaboration avec Teresa Chiu, de l'Université de Hong Kong (Chine), ont mis au point une intervention par courrier électronique, mettant en contact des aidants familiaux canadiens d'origine chinoise et des cliniciens chinois. L'approche des aidants était guidée par les pratiques culturelles chinoises : honorer et respecter ses parents et ses grands-parents ; partager l'aide entre les membres de la famille ; forger des réponses émotionnelles pour éviter la rupture d'une vie familiale harmonieuse. Les thérapeutes ont utilisé un jeu de questions-réponses spécifiques pour compenser l'absence de signaux non verbaux. Globalement, les aidants adoptent les stratégies d'aide proposées (Chiu ML et al, *Hong Kong J Occup Ther*, 2010).

De même, au Royaume-Uni, les autorités demandent aux organisations de travail social de prendre le temps de comprendre les habitudes culturelles des personnes avec lesquelles elles travaillent et de s'assurer que les services qu'elles proposent sont adaptés et tiennent compte des besoins culturels des personnes aidées (SCIE, août 2012). Deux infirmières de l'Université de Californie à Los Angeles et de l'Université d'Arizona (États-Unis) soulignent elles aussi l'importance de concevoir des interventions « culturellement compétentes », fondées sur le vécu des aidants, plutôt que sur des stéréotypes culturels (LR Phillips et Crist J, *J Transcultural Nursing*, 1er octobre 2008). On le voit, il ne s'agit pas ici d'imposer une représentation de la maladie ou une conception de l'aide. Ce n'est pas parce que certaines cultures conçoivent différemment la maladie qu'elles sont nécessairement dans l'erreur.

En France, Michèle Mauduit estime qu'il faut proposer aux professionnels de cerner leurs propres représentations, de leur faire prendre conscience du fait qu'ils travaillent, raisonnent en fonction de schémas mentaux qui leur sont propres : « C'est en prenant de la distance, en se décentrant de leurs propres modèles, que les intervenants peuvent ajuster leurs prestations et être en mesure de trouver les réponses adéquates face au bénéficiaire, sans souffrir d'une perte d'identité » car « dans les services à la personne, c'est au quotidien que se vit l'expérience de la différence, de la diversité, de la confrontation entre des habitudes et des modes de vie divers ». (*Le Journal du domicile et des services à la personne*, janvier 2010). Si les relations interculturelles peuvent être source d'enrichissement mutuel, ne se pose-t-il pas aussi a contrario la problématique du racisme, voire de la « maltraitance raciale » ? (Bertossi C et Prud'homme D. *Gérontologie et société* 2011 ; Milburn M et Stephenson M. *J Dementia Care* 2012 ; Hussein S et al. *Social Care Workforce Research Unit*, King's College, London. 2010).

Dans un registre qui relève nous semble-t-il de l'ordre des malentendus, certaines initiatives de professionnels voulant « bien faire » peuvent parfois s'avérer des échecs, comme en témoigne le *Groupe Éthique et Société* de l'Espace Éthique de l'AP-HP : des aides-soignantes d'une unité de soins de longue durée ont proposé un repas sans porc à un patient marocain. Son épouse s'est indignée : « Mais mon mari n'a jamais été musulman de sa vie, c'est une honte, c'est une discrimination par ses origines ! ». Les professionnelles se défendent devant l'équipe : « Nous avons cru bien faire. C'est vrai, ce n'était marqué nulle part, mais on s'est dit que c'était plus respectueux, c'est notre initiative. Vous (l'encadrement, le médecin, la psychologue...) nous dites tout le temps qu'il faut en prendre, des initiatives pour le bien-être et le respect des patients. Puisque c'est ça, on ne fera plus rien »... (*Groupe Éthique et Société* de l'Espace Éthique AP-HP, octobre 2012).

La prise de conscience de ces difficultés se manifeste dans le fait que la « gestion des relations interculturelles », en établissement ou à domicile, est de plus en plus intégrée dans les pratiques de management et dans la formation des équipes. En France par exemple, le groupe de maisons de retraite et de cliniques *Médica* s'est associé à *Sciences Po* pour former ses managers à la gestion de la diversité culturelle, respectant les principes de non-discrimination et de diversité. (Mutabazi E, Pierre P. *Pour un management interculturel*, 2008).

Le *Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées (Wedo)* a publié un référentiel cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement. On peut y lire qu'il convient de « porter une attention particulière à la question de la culture dans les soins (...), de respecter la diversité biographique, linguistique, culturelle, religieuse et sexuelle de la personne » (Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées. <http://wedo.tttt.eu>, 14 novembre 2012). Cette prise en compte de la diversité est liée à la notion de citoyenneté. Ainsi, la Charte *Alzheimer Éthique et Société* affirme, dans son article sur la citoyenneté de la personne malade, le droit de la personne à participer aux engagements religieux, philosophiques et politiques de son choix et l'obligation pour les soignants de respecter ses choix, quelles que soient leurs croyances et références personnelles » (Espace éthique de l'AP-HP, octobre 2012).

Selon certains auteurs, le respect de la diversité doit aussi bénéficier aux personnes homosexuelles vieillissantes. Le référentiel cadre européen de qualité *WeDo* cite en exemple le projet néerlandais *Clé rose*, qui vise à motiver les établissements d'hébergement et le personnel soignant à agir de façon positive par rapport aux homosexuels. Après le premier audit réussi, l'établissement reçoit une certification, la *Clé rose*, attribué sous réserve d'un audit trois fois par an. Soulignons qu'il existe déjà des établissements « *gay-friendly* » dans certaines grandes métropoles, comme Amsterdam, Montréal, ou Berlin (Rapport Broussy, 2012) et qu'il conviendrait de s'interroger sur les risques de « ghettoïsation » de certaines catégories de la population.

En effet, comment faire évoluer les structures pour personnes âgées afin qu'elles soient « culturellement adaptées » aux besoins des populations ayant des besoins spécifiques ? Cela implique-t-il par exemple de créer des établissements communautaires ? Selon le gérontologue Thierry Lacombe, auteur d'un mémoire soutenu en novembre 2011 sous la direction de Geneviève Laroque, alors présidente de la Fondation Nationale de Gérontologie, il est légitime pour un établissement d'hébergement de s'interroger sur ces enjeux : « L'identité communautaire, c'est

l'identification en tant que membre d'un groupe de personnes - la communauté (religieuse, culturelle, sociale...) - partageant un ensemble d'affinités, de pratiques ou de codes culturels à respecter. Il est donc parfaitement légitime de s'interroger sur la possibilité pour un EHPAD de répondre aux codes culturels, religieux, aux interdits alimentaires des résidents qu'il accueille. Que penser du quotidien d'une personne âgée, ayant sans doute perdu une partie de son entourage proche, et qui se retrouve minoritaire dans une communauté de culture qui n'est pas la sienne ? » (<http://lacombethierry.perso.sfr.fr>, novembre 2011).

Nadège Bartkowiak, directrice d'un établissement d'hébergement en Dordogne estime que l'ouverture à la diversification des publics n'est pas insurmontable, et qu'il s'agit davantage d'une ouverture d'esprit et de formation des équipes que de révolution des pratiques : l'essentiel est que nous nous adaptions, nous, aux besoins des personnes accueillies et non pas elles à ce que nous savons faire. Elle appelle les acteurs de l'immigration et ceux de la gérontologie à combattre leurs représentations mutuellement négatives (*Actualités sociales hebdomadaires*, 25 novembre 2011).

Dans le même ordre d'idées, Nadi Graradji, s'interroge : « les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes répondent-ils à tous les besoins des résidents en matière de codes culturels et religieux ? Au nom du principe républicain, l'identité communautaire des personnes âgées n'est-elle pas passée sous silence ? Si, dans plusieurs pays d'Europe ou aux États-Unis, les EHPAD communautaires éclosent, en France, la spécificité de certains publics (personnes âgées homosexuelles, ou de confession juive ou musulmane) posent encore question » (*Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013). D'un autre côté, on voit le danger qu'il y aurait à réduire une personne à une identité figée, unique ou à une identité communautaire à laquelle, du fait de sa maladie, elle ne sentirait plus vraiment appartenir.

Laëtitia Ngatcha-Ribert
Chargée d'études sénior au pôle Etudes et Recherche
Fondation Médéric Alzheimer

I. MIGRATIONS, VIEILLISSEMENT ET DÉPENDANCE

1. L'immigration de main d'œuvre dans le secteur de la dépendance

Dépendance : le recours à l'immigration

Selon l'OCDE, pour satisfaire la demande future, les pays devront aussi attirer davantage de migrants, qui représentent déjà une part substantielle de la main-d'œuvre du secteur de la dépendance de nombreux pays de l'OCDE - un sur quatre environ par exemple en Australie, au Royaume-Uni et aux États-Unis, et jusqu'à un sur deux en Autriche, en Grèce, en Israël et en Italie. Dans de nombreux pays, les migrants, malgré une qualification souvent supérieure, sont moins bien payés que les travailleurs nés dans le pays. Une solution consisterait à augmenter le nombre de permis de travail accordés à la main d'œuvre du secteur de la dépendance dans les quotas d'immigration, comme l'ont fait l'Australie et le Canada. Proposer des formations, notamment linguistiques, serait également bénéfique.

Colombo F et al. *Besoin d'aide ? La prestation de services et le financement de la dépendance*. Paris, Éditions OCDE, Juin 2011. 336 p. ISBN 9789264097773. www.oecd.org/document/2/0,3746,fr_21571361_44315115_47905474_1_1_1_1,00.html.

Gérer le vieillissement et la dépendance : l'immigration

D'ici à 2040, la population des personnes de plus de soixante-cinq ans sera multipliée par 2.5. Comment gérer ce vieillissement ? Pour la sociologue Claudine Attias-Donfut, « l'apport de l'immigration est et sera indispensable au renouvellement des générations actives. Il y sera fait appel en outre pour répondre aux besoins croissants de personnels fournissant aides et soins aux personnes âgées. Ainsi le vieillissement entraîne une intensification de l'immigration de travail, à quoi s'ajoutent les migrations tardives, au moment de la retraite, à la recherche d'un meilleur climat ou pour un retour au lieu d'origine. Le marché du travail est inéluctablement marqué par ces deux processus enchevêtrés, vieillissement et immigration ».

Le Monde, 24 octobre 2009.

Présidence suédoise de l'Union européenne : prise en charge de la dépendance

Comment organiser la prise en charge de la dépendance des personnes âgées en Europe ? Bernd Marin, Kai Lechsenring, Ricardo Rodrigues et Manfred Huber du *European Centre for Social Welfare Policy and Research* de Vienne, affilié aux Nations-Unies, publie un rapport sur la coordination des soins et la coopération pour améliorer la qualité des soins aux personnes âgées dans l'Union européenne. Au plan économique, les services d'aide à la dépendance sont très insuffisamment développés en Europe. La prise en charge institutionnelle consomme 51% des ressources pour servir les besoins de 3.3% de la population. Le financement privé individuel est très élevé, et dépasse le revenu moyen de 60%, ce qui conduit de nombreux Européens à ne recourir à l'assistance sociale qu'en dernier recours. Les soins et l'accompagnement des personnes âgées représentent un important « moteur d'emploi » : 4.5 millions d'emplois ont été créés dans l'Europe des Quinze entre 1995 et 2006, avec une croissance supérieure dans le secteur médico-social. Mais la crise du financement des services sociaux, les conditions de travail et les faibles rémunérations du secteur social restent un problème non résolu depuis des décennies. Face à la pénurie prévisible d'aidants professionnels pour faire face à la demande croissante liée au vieillissement de la population, une politique volontariste d'immigration de personnel qualifié venant de pays hors de l'Union européenne pourrait être une alternative viable à l'immigration irrégulière, qui représente aujourd'hui jusqu'à 90% des aidants à domicile dans certains pays.

Marin B et al, *Who cares ? Care coordination and cooperation to enhance quality in elderly care in the European Union*, European Centre for Social Welfare Policy and Research. Septembre 2009. Family Caregiver Alliance, 14 octobre 2009.

Marché du Care et femmes immigrées

Pour Laurent Bornia, du Master Affaires publiques de Sciences Po Paris, et ses collègues, le vieillissement de la population des pays industrialisés a permis le développement d'un marché du *care*, car la prise en charge à domicile des personnes âgées n'est plus assurée par le système familial traditionnel. Un réseau d'associations, d'entreprises et de travailleurs free-lance, faisant appel à des femmes immigrées, et un véritable système migratoire se mettent en place afin de répondre à la demande croissante d'auxiliaires de vie sociale.

Bornia L et al. « Système migratoire et métiers du care », *Gérontologie et société*, 2011 ; 139 : 17.

Dépendance : l'aide immigrée au noir, en Italie

En Italie, en 2010, les personnes âgées de soixante-cinq ans et plus représentaient 20,3% de la population et celles âgées de quatre-vingts ans et plus 5,8% de la population. La proportion de personnes âgées dépendantes était de 31%. A peine 2% des personnes âgées de soixante-cinq ans et plus sont pris en charge par des services organisés, avec une offre disparate selon les territoires. Au lieu de créer une prestation spécifique dépendance, l'Italie a choisi depuis une vingtaine d'années d'étendre aux personnes âgées dans leur ensemble une prestation jusque-là réservée aux personnes âgées handicapées (*indennità di accompagnamento*), une prestation forfaitaire de 480 euros mensuels, financée par l'impôt. Il faut avoir besoin d'une aide 100% du temps. L'utilisation est laissée à l'appréciation des familles, dans le cadre d'une politique de libre choix. Mais quel choix lorsque les services n'existent pas ? Pour Blanche Le Bihan, chercheur en science politique à l'École des hautes études en santé publique, la situation de l'Italie est particulière : les familles recrutent des femmes migrantes, issues des pays d'Europe de l'Est, essentiellement de Roumanie et de Moldavie. Cette main d'œuvre est employée au noir, ce qui permet une grande flexibilité des horaires et du temps de travail. Ces femmes, qui seraient entre six cent mille et huit cent mille à travailler en Italie, sont appelées les *badanti* (valets). Cette situation est tellement installée que les organismes caritatifs eux-mêmes orientent vers ces *badanti* les familles venant chercher de l'aide. *Le Lien*, mars 2011.

Économie souterraine : les Badanti en Italie

Selon le centre de formation et de recherche sur les seniors Maderna (www.qualificare.info), le modèle méditerranéen, consacrant le rôle prépondérant de la famille dans les aides et soins apportés aux personnes âgées, serait en déclin. A l'heure de la conciliation vie privée/vie professionnelle pour les actifs, la place occupée par les immigrés - et notamment des femmes - dans le secteur des services à la personne est vécue au-delà des Alpes comme la principale réponse opérationnelle aux problèmes rencontrés par une population vieillissante, insuffisamment prise en charge par l'intervention publique. Le néologisme de *badanti*/assistant(e) de vie - littéralement celui/celle qui prête attention -, né avec les premiers flux migratoires, infère davantage un sentiment diffus de culpabilité que d'ostracisme à l'endroit des nouveaux arrivants, car corrélé explicitement à l'échec des politiques sanitaires et sociales, favorisant la persistance d'une économie informelle. En dépit des initiatives portées ces dernières années par certaines collectivités territoriales pour structurer et légaliser le travail au noir et étoffer la législation et les crédits nationaux, le recours aux *badanti* à domicile, en particulier pour l'appui à des personnes dépendantes, continue de s'étendre. Selon les enquêtes et investigations effectuées par Sergio Pasquinelli et Giselda Rusmini de l'Institut pour la recherche sociale, deux *badanti* sur trois, ne disposeraient pas d'un contrat de travail. Deux phénomènes distincts seraient en cause : le statut clandestin de la majorité des assistantes de vie et le renchérissement des coûts supportés par les

familles depuis mars 2007, consécutif à l'introduction d'une nouvelle convention collective pour les employés domestiques, sans compensation pour les particuliers employeurs. D'après les estimations des auteurs de l'étude, construites au terme de cinq années de recherche, sept cent soixante-quatorze mille assistantes de vie (dont sept cent mille étrangères) occuperaient la fonction de badanti en Italie, et 6,6% des personnes âgées de plus de soixante-cinq ans feraient appel à leurs services sur l'ensemble du territoire national. En Lombardie, les badanti assurent 48% des prestations de service aux personnes dépendantes, suivis par les unités de santé au titre de l'assistance à domicile (30,7%), l'aide à domicile apportée par les communes (11,1%) et les bons sociaux (4,4%), les structures sanitaires et sociales accueillant pour leur part 17,4% de la population concernée. Selon la Fondation ISMU, l'intervention publique revêt ainsi une dimension limitée, avec « la conviction que la société italienne ne peut se passer des immigrés, surtout dans certains secteurs, comme celui du soin et de l'assistance aux personnes âgées ». www.brigittecroffconseil.com, 15 décembre 2008.

Dépendance, immigration et différences de droits

Une étude d'Isabel Shutes, du centre de recherche Migration, politique et société (COMPAS) de l'Université d'Oxford (Royaume-Uni), financé par le Conseil pour la recherche économique et sociale britannique (ESCR), s'intéresse au marché de la dépendance des personnes âgées (long-term care) et à l'emploi dans ce domaine des travailleurs migrants dans les pays occidentaux. Les contrôles d'immigration façonnent le choix de la main d'œuvre en établissement et chez des employeurs familiaux. La différence de droits accordés aux migrants sur la base de la citoyenneté et du statut d'immigré influent d'abord sur l'accès à certains types de travail de soin et d'accompagnement, sur la possibilité de « sortie » de ce travail, et sur le débat concernant les conditions de travail. Cette recherche fait partie d'un programme international sur le rôle des travailleurs migrants de la santé et du travail social dans les sociétés vieillissantes.

Shutes I. "The Employment of Migrant Workers in Long-Term Care: Dynamics of Choice and Control", *J Soc Policy*, 2012, 41(1): 43-59. <http://journals.cambridge.org/action/displayAbstract?fromPage=online&aid=8448150> University of Oxford. The Role of Migrant Health and Social Care Workers in Ageing Societies www.compas.ox.ac.uk/research/labourmarkets/migrantcareworkers/.

Professionnels : gestion de la « diversité » ethnoculturelle et relation de soins

Christophe Bertossi et Dorothee Prud'homme, du centre Migrations et citoyennetés de l'Institut français des relations internationales (IFRI), analysent la « diversité » ethnoculturelle à partir de la construction des identités sociales au sein de services gériatriques hospitaliers, entre des professionnels majoritairement « noirs » ou « immigrés » et leurs patients âgés, pour la plupart « blancs » et « natifs de natifs ». Les auteurs observent que « la relation de soins y est perturbée par les usages de catégories raciales et ethniques généralement considérées comme illégitimes dans de contexte institutionnel, mais que ces perturbations n'empêchent pas la réalisation du soin, priorité des professionnels de santé ».

Bertossi C et Prud'homme D. « Identités professionnelles, ethnicité et racisme à l'hôpital : l'exemple de services de gériatrie », *Gérontologie et société*, décembre 2011 ; 139 : 49.

Les professionnels face au racisme au RU : stratégies face à la « maltraitance raciale »

Le secteur du travail social au Royaume-Uni s'appuie largement sur une main d'œuvre immigrée. Les résidents des maisons de retraite sont confrontés à une multitude d'accents, de hauteur de voix et de représentations culturelles. Le manque de familiarité de ces travailleurs migrants par rapport aux normes britanniques et la couleur de la peau sont à l'origine de commentaires racistes (Hussein et al), que les professionnels soient immigrés ou nés au Royaume-Uni. L'influence du déficit cognitif, notamment la désinhibition qu'il peut entraîner, peuvent aussi conduire des personnes

malades à exprimer des préjugés et à montrer des comportements socialement inappropriés. De plus, certaines expressions employées par des personnes âgées sont aujourd'hui considérées comme discriminatoires, alors que la société les tolérait autrefois (racisme dit « anachronique »). Pour lutter contre cette maltraitance raciale, Margaret Milburn, infirmière, et Malcolm Stephenson, infirmier psychiatrique au service des comportements difficiles de l'hôpital général de Newcastle (Royaume-Uni) ont développé des stratégies psycho-comportementales pour que les professionnels puissent faire face, c'est-à-dire maîtriser, tolérer, réduire ou minimiser des événements générateurs de stress. Ces stratégies peuvent être de quatre types : des stratégies comportementales actives (affronter le problème) ; des stratégies cognitives actives (prêter attention au problème en essayant de comprendre la personne) ; des stratégies comportementales d'évitement (éviter d'affronter le problème) ; des stratégies cognitives d'évitement (ignorer le problème).

Milburn M et Stephenson M. "Racial abuse: the strategies care staff use to cope", *J Dementia Care*, 2012; 20(2): 18-19. Hussein S et al. *International social workers : profile, motivations, experiences and future expectations*. Social Care Workforce Research Unit, King's College, London. Janvier 2010. www.kcl.ac.uk/sspp/departments/sshm/scwru/pubs/2010/husseinetal2010internationalfinalreport.pdf (texte intégral).

2. Vieillesse des migrants en France et ... « émigration de retraite »

Vieillesse et migrations

La revue *Gérontologie et société* consacre son numéro de décembre 2011 au vieillissement des populations migrantes. La France compte actuellement 5.3 millions d'immigrés, dont 1.6 million (31%) ont atteint ou dépassé l'âge de cinquante-cinq ans. Ces dernières appartiennent le plus souvent à des catégories sociales modestes. Par ailleurs, les besoins croissants d'aide et de soins de longue durée aux personnes âgées ou handicapées dans les pays développés constituent une sorte d'appel d'air pour une migration féminine. « La dialectique entre ce qui est gardé, ce qui est acquis, ce qui est donné, ce qui est perdu à la faveur ou au prix de toutes ces migrations internes et internationales, depuis les goûts alimentaires jusqu'aux religions, exige une solidité des valeurs du lieu d'accueil pour que le vivre ensemble ne se traduise pas par une mosaïque de communautés juxtaposées, contraire aux traditions françaises, mais par un tissage complexe de cultures et d'habitudes communautaires et différentes qui s'imprègnent les unes les autres », écrit Geneviève Laroque, présidente de la Fédération nationale de gérontologie.

Laroque G. « Éditorial », *Gérontologie et société* décembre 2011 ; 139 : 8-11.

Immigrés et âgés : la sortie de « l'invisibilité »

Santé prématurément dégradée, problème d'accès aux droits et aux soins, auxquels s'ajoutent fréquemment un grand isolement et de mauvaises conditions de logement : être immigré et âgé, c'est un peu la double peine, écrit Caroline Helfter dans la revue *Actualités sociales hebdomadaires*. Selon la définition du Haut conseil à l'intégration, un immigré est une personne née étrangère à l'étranger et résidant en France. Même les immigrés ayant acquis la nationalité française durant leur séjour sont considérés comme appartenant à la population immigrée. En 2008, l'INSEE comptait 1.68 million d'immigrés âgés de cinquante-cinq ans et plus, dont huit cent soixante-cinq mille issus de l'Union européenne et huit cent onze mille de pays tiers. Parmi ces derniers, 61% viennent du Maghreb (49% d'Algérie, 35% du Maroc, 16% de Tunisie). Environ 6% des immigrés non communautaires vivent dans des centres de moyen ou long séjour, qui disposent de cent dix mille places en foyer de travailleurs migrants et de résidences sociales, places occupées à 95% par des hommes isolés. 36% sont âgés de soixante ans et plus, 30% ont entre soixante et soixante dix ans. 42% des immigrés de plus de cinquante-cinq ans non originaires de l'Union européenne sont des femmes. Ces dernières sont majoritaires au-delà de quatre-vingts ans. Alors

que, depuis 1974, l'immigration se décline à partir du regroupement familial, on commence à peine à découvrir l'existence de ces migrantes vieillissantes et à se préoccuper de leurs conditions de vie. Cette génération sous tutelle, aujourd'hui âgée de soixante à soixante-dix ans, va massivement entrer dans une vieillesse précaire. Pour Fatima Mezzouj, chargée de mission pour les personnes âgées immigrées au ministère de l'Intérieur, et Emmanuel Jovelin, sociologue, leur intégration à la société d'accueil ne s'est pas faite par le travail, mais par l'intermédiaire de leurs enfants, et elles se retrouvent très isolées quand le mari décède ou que les enfants s'en vont, rejoignant les femmes seules à la suite d'un divorce ou d'une répudiation. Des acteurs de terrain s'emploient à les faire sortir de l'invisibilité, comme l'association Assfam en Île-de-France et en Rhône-Alpes, qui développe des ateliers sociolinguistiques pour les faire sortir de l'isolement et prendre langue avec le monde environnant.

Actualités sociales hebdomadaires, 25 novembre 2011. Jovelin E et Mezzouj F. *Sociologie des immigrés âgés. D'une présence (im)possible au retour (im)possible*. Paris, Éditions du Cygne. 2010. ISBN : 978-2-84924-202-5. www.editionsducygne.com/editions-du-cygnesciologie-immigres-ages.html

Migrants âgés : de nouveaux enjeux

Omar Samaoli, gérontologue et directeur de l'Observatoire gérontologique des migrations en France (OGMF), souligne les transformations opérées à l'intérieur des familles depuis une génération : il y a aujourd'hui des enfants de cinquante ans, qui sont nés et ont toujours vécu en France, qui se demandent comment ils vont s'emparer de la vieillesse de leurs parents. La recherche de solutions efficaces a été parasitée par l'incertitude : faut-il partir de la condition de travailleur immigré ou de celle de personne âgée. On ne peut pas bâtir de politique à l'adresse de ces citoyens vieillissants en continuant à ne les observer que comme des pièces rapportées, sans légitimité dans l'Hexagone, déclare-t-il. Selon une enquête de 2008 du Comité national des retraites et personnes âgées auprès de quarante-cinq départements totalisant plus de 60% de la population immigrée âgée de soixante-cinq ans et plus, seuls neuf Conseils généraux abordaient la question des immigrés vieillissants dans leur schéma gérontologique. Au niveau des établissements, Nadège Bartkowiak, directrice de l'EHPAD de Bourdeilles (Dordogne), estime que l'ouverture à la diversification des publics n'est pas insurmontable, et qu'il s'agit davantage d'une ouverture d'esprit et de formation des équipes que de révolution des pratiques : l'essentiel est que nous nous adaptions, nous, aux besoins des personnes accueillies et non pas elles à ce que nous savons faire. Elle appelle les acteurs de l'immigration et ceux de la gérontologie à combattre leurs représentations mutuellement négatives. *Actualités sociales hebdomadaires*, 25 novembre 2011.

Cultes et préférences pour le lieu de sépulture

Claudine Attias-Donfut rappelle que les cultes sont pratiqués différemment selon les religions : « il y a beaucoup plus d'observance parmi les Musulmans. On note chez les enfants d'immigrés soit une surenchère lorsqu'ils sont à la recherche d'une identité religieuse, soit un détachement - il n'y a pas de reproduction des parents aux enfants. Quant aux préférences pour le lieu de sépulture, elles diffèrent selon le pays d'origine et la religion. Quand ils sont originaires d'Europe, les immigrés optent en majorité pour l'enterrement en France - les Espagnols à 66%, les Italiens à 76% -, à l'exception des Portugais (31% optent pour la sépulture en France, contre 34% pour une inhumation au pays) et des Turcs (68% optent pour une sépulture au pays). Les Asiatiques souhaitent également être inhumés en France à 62% - 12% seulement souhaitent être enterrés dans leur pays. À l'inverse, les personnes venues d'Afrique sont plus nombreuses à vouloir être inhumées dans leur pays d'origine : 58.5% pour celles originaires du Maghreb (au lieu de 23% qui optent pour une inhumation en France), 44.5% pour celles d'Afrique subsaharienne. En revanche, les immigrés dont les parents sont inhumés en France, y compris lorsqu'ils sont originaires du Maghreb et d'Afrique

subsaharienne, choisissent leur sépulture en France. Ainsi la continuité générationnelle se traduit soit par la fidélité au pays d'origine, soit par la création d'une continuité en France.

Assemblée nationale. *Mission d'information sur les immigrés âgés. Compte rendu n° 6.* 21 février 2013. www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp (texte intégral).

La retraite, facteur d'intégration des immigrés âgés

Claudine Attias-Donfut, chercheuse associée au Centre Edgar-Morin, directrice de recherche honoraire à la Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV), a été auditionnée par la mission d'information sur les immigrés âgés. Une enquête sur le vieillissement des immigrés montre que la retraite est un facteur d'intégration : « en dépit de la modicité des pensions qu'ils perçoivent, le passage à la retraite confère à des travailleurs qui ont connu la précarité et le chômage un sentiment de stabilité et, sur le plan symbolique, d'appartenance. C'est ainsi que plus de 80% des personnes interrogées considèrent avoir accédé à une meilleure réussite sociale que leurs parents restés au pays, d'autant plus si elles sont d'origine modeste ou viennent d'un pays où la retraite n'existe pas ou est embryonnaire. Toutefois, cet effet identitaire s'observe moins chez les femmes âgées n'ayant pas été intégrées au monde du travail, surtout pour celles originaires d'Afrique du Nord et de Turquie. En outre, le sentiment d'intégration est moins marqué chez les personnes arrivées tardivement en France - l'enracinement concerne les immigrés arrivés plus jeunes et ayant fondé une famille, mené une carrière, bénéficié d'une retraite, etc. Pour les immigrés arrivés plus tardivement - des parents venus s'occuper de leurs petits enfants, des enfants venus s'occuper de leurs parents -, la création de liens en dehors de la famille est difficile. S'ils vivent chez leurs enfants, qui, le plus souvent, ont une vie professionnelle, leur seul univers est la maison, et ils se retrouvent très seuls. Ceux qui sont originaires de pays dont les émigrés sont peu nombreux, comme l'Iran ou le Sri Lanka, ne sont même pas pris en compte par les enquêtes. Il me semble essentiel de créer des lieux de rencontre à l'intention de ces laissés-pour-compte ».

Assemblée nationale. *Mission d'information sur les immigrés âgés. Compte rendu n° 6.* 21 février 2013. www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp (texte intégral).

Migration et rapports intergénérationnels

« La migration a un impact très fort sur les rapports intergénérationnels », explique Claudine Attias-Donfut. « En la matière, deux thèses s'opposent. Selon la première, il existe un fossé entre générations en raison de la différence d'acculturation à la société moderne : les jeunes deviennent plus individualistes, adhèrent à la modernité, s'écartent des normes traditionnelles auxquelles les parents sont toujours attachés, ce qui entraîne des conflits entre générations. Selon la seconde thèse, les familles immigrées sont plus solidaires que les autres du fait de valeurs familiales plus fortes - respect de la tradition, piété filiale - et du besoin accru de trouver refuge et protection dans la famille face à un environnement parfois hostile. Aucune de ces deux thèses n'a été vérifiée par les enquêtes empiriques : les conflits entre générations et la solidarité familiale ne concernent pas plus les familles d'immigrés que les autres. La solidarité chez les immigrés prend la forme, comme pour la population générale, de transferts financiers au sein des générations qui sont un effet direct de la protection sociale et du bénéfice des retraites. Chez les immigrés, la solidarité se manifeste de plusieurs façons. D'abord, par des envois d'argent à la famille restée au pays, surtout aux vieux parents, qui les ont parfois aidés à partir et dont le niveau de vie est généralement très bas. Pour des immigrés dont les revenus sont généralement peu élevés, cela limite d'autant la possibilité d'aider les enfants présents en France à faire des études ou à démarrer dans la vie. Pourtant ces aides sont un facteur de réussite des études. Ensuite, les enfants d'immigrés aident beaucoup leurs parents et interviennent même plus jeunes que les enfants du pays d'origine. Éduqués à l'école française, mieux à même de maîtriser la langue et de décoder la société, ils se posent comme médiateurs entre la famille et celle-ci. Après avoir été aidés par leurs parents, ils leur apportent à leur tour une aide tant sur le plan matériel que pour les démarches administratives

et les soins. Les immigrés gardent souvent des liens importants avec leur pays d'origine. Ce double attachement a été très bien étudié à l'aune des notions d'identité et de citoyenneté. Des attachements pluriels sont possibles. Néanmoins, les immigrés transmettent rarement, sinon jamais, à leurs enfants leur propre attachement à leur pays d'origine, et encore moins leur sentiment d'appartenance, si bien que ces derniers ont souvent un rapport distancié au pays d'origine et se sentent surtout appartenir au pays dans lequel ils vivent ».

Assemblée nationale. *Mission d'information sur les immigrés âgés. Compte rendu n° 6*. 21 février 2013. www.assemblee-nationale.fr/14/cr-mimage/12-13/c1213006.asp (texte intégral).

Une population spécifique ? Les dépendants français exilés en Belgique

Dans son rapport sur l'hébergement des personnes âgées et handicapées en Belgique, Cécile Gallez, députée du Nord, indique que près de mille six cents personnes âgées françaises étaient hébergées en Belgique en 2005. « S'il fallait demain que ces personnes reviennent toutes en France, il faudrait créer de vingt-cinq à trente établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) », principalement dans le département du Nord. Comment s'expliquent ces flux migratoires ? Cécile Gallez souligne « l'insuffisance des moyens mis en place dans certaines collectivités territoriales pour remédier à cette carence et favoriser les inégalités au niveau national ». La création de lits d'hébergement se fait sur une base de treize à quatorze lits pour mille habitants en Belgique, contre 8.4/1000 en France. Le déficit est structurel : le nombre de places en établissement n'a augmenté que de 1% par an entre 1996 et 2005 en France, alors que le nombre de personnes âgées de plus de soixante-quinze ans croît de 3% chaque année. Si cet écart perdurait, il faudrait créer cent trente mille places d'ici 2010, ce que n'ont pas prévu les plans en cours. Le taux d'encadrement est de 0.6 équivalent temps plein par personne hébergée dans la zone frontalière française, contre 0.5 en Belgique. Le nombre de soignants est plus faible en France qu'en Belgique. Le personnel belge est plus polyvalent et moins sectorisé, les fonctions des aides soignantes y sont plus étendues.

www.agevillagepro.com, 16 février 2009. Lagedor.fr, 17 février 2009. Documentation française. Gallez C. *L'hébergement des personnes âgées en France et en Belgique*. Février 2009.

Délocaliser la vieillesse ? Le dernier voyage de retraités allemands ou autrichiens dépendants

L'Allemagne vieillit, manque de personnels qualifiés pour s'occuper de ses retraités, et l'hébergement spécialisé coûte cher. L'une des solutions est l'émigration de retraite. Certaines familles n'hésitent pas à envoyer leurs aînés dans des pays où leur prise en charge est moins onéreuse, comme en Slovaquie, en République tchèque, en Hongrie, en Espagne ou en Thaïlande, explique la journaliste Anette Dowideit, du journal allemand *die Welt*. Ainsi, Mme Ludl habite à Zlatná na Ostrove, en Hongrie, à sept cents kilomètres de sa Bavière d'origine. C'est un Allemand, Artur Frank, qui a servi d'intermédiaire de « placement » pour des personnes dépendantes d'origine allemande ou autrichienne. Nourriture comprise, l'établissement hongrois coûte 1 100 euros/mois, contre 3 100 euros/mois en Bavière. L'allocation de dépendance se montant à 700 euros mensuels, le reste à charge n'est plus que de 400 euros mensuels en Hongrie, contre 2 400 en Allemagne. La retraite de Mme Ludl y suffit.

Les Cahiers de la FNADEPA, mars 2013. *Courrier International*, 29 novembre 2012. www.welt.de/print/wams/wirtschaft/article110319317/Oma-wohnt-jetzt-in-der-Slowakei.html, 28 octobre 2012 (texte intégral en allemand).

II. REPRESENTATIONS DE LA DEMENCE

1. Déterminants culturels de la prévalence

Débat américain : origine génétique ou culturelle de la différence de prévalence

La prévalence de la maladie d'Alzheimer apparaît plus élevée dans les minorités afro-américaine et latino-américaine, ce qui fait débat. Cela est-il le résultat de disparités génétiques ou de difficultés d'accès au diagnostic et aux soins ? Pour les neurologues de l'Université de Pennsylvanie à Philadelphie, le processus de la maladie démentielle doit être considéré comme un produit de facteurs à la fois biologiques et culturels. Des différences génétiques et les maladies cardiovasculaires pourraient expliquer les disparités observées pour l'incidence et la prévalence de la maladie d'Alzheimer. « Les facteurs culturels concernent les différences de perception concernant le vieillissement normal et pathologique, le manque d'accès aux soins médicaux et la confiance que les minorités ethniques ont dans l'institution médicale. Le diagnostic de la maladie d'Alzheimer peut être également compliqué par des biais raciaux inhérents aux tests cognitifs largement utilisés en pratique clinique », estiment les chercheurs. Il est possible de réduire ces biais en prenant en compte le niveau d'illettrisme et en adaptant les analyses psychométriques. Ils suggèrent aussi que les outils émergents de diagnostic utilisant les bio marqueurs pourraient être utiles pour mieux comprendre comment la maladie d'Alzheimer affecte réellement ces populations. Pour les chercheurs, il est important de réduire le fossé de communication entre la communauté de recherche médicale et les communautés ethniques et culturelles, en allant à leur rencontre (*outreach programmes*).

Chin AL et al. "Diversity and Disparity in Dementia : The Impact of Ethnoracial Differences", *Alzheimer Disease. Alzheimer Dis Assoc Disord*, 10 mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21399486. Friedland R et al. Evaluation a dementia awareness program in the African-American community. Communication OC006. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011. www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf.

Différences culturelles devant la maladie en population multiethnique : importance de l'évaluation du score cognitif MMSE

La prévalence de la démence peut être différente selon le groupe culturel auquel appartiennent les personnes malades. Certains pays développent une approche de santé publique ciblée selon les différents groupes culturels. Ainsi, une étude du programme de recherche gérontologique de la Faculté de médecine de l'Université nationale de Singapour, État-cité multiethnique, montre que la prévalence de la démence chez les personnes âgées est de 4.2% dans la communauté chinoise, 8.8% dans la communauté indienne et 9.4% dans la communauté malaise. Le sexe, l'âge et le niveau d'éducation n'expliquent pas ces différences. Les facteurs de risque cardio-vasculaire, la dépression ou les activités de loisirs jouent une faible part. Le score cognitif MMSE (*mini-mental state examination*) est la variable explicative la plus importante. Les auteurs concluent que la réserve fonctionnelle cognitive, c'est-à-dire la capacité de compenser le déclin cognitif malgré la détérioration cérébrale, serait responsable d'une grande part des différences de prévalence observées, et que son évaluation a des implications en terme de détection et de prise en charge de la démence dans une population multiethnique.

Ng TP et al. "Ethnic Variations in Dementia: The Contributions of Cardiovascular, Psychosocial and Neuropsychological Factors », *Dement Geriatr Cogn Disord*. 10 février 2010.

2. Alzheimer sans frontières

Etude sur les représentations de la maladie dans le monde

Selon Alzheimer's Disease International, dans les pays pauvres et en voie de développement, la démence n'est pas perçue comme une maladie (medical condition), mais comme une conséquence normale du vieillissement. Cette faible prise de conscience, générale, a des conséquences importantes : les personnes malades ne vont pas chercher d'aide auprès des services médicaux ; les formations structurées sur la reconnaissance de la maladie et sa prise en charge sont quasiment inexistantes ; il n'y a pas d'acteurs (constituency) pour faire pression sur le gouvernement ou les décideurs politiques pour que ceux-ci mettent en place des services de prise en charge et d'accompagnement répondant mieux aux besoins. Les familles, principaux aidants, doivent se débrouiller sans réel soutien ou compréhension des autres membres de la société ou des organismes publics. Les personnes malades sont souvent exclues des établissements d'hébergement, lorsqu'ils existent, et on leur refuse souvent l'accès à l'hôpital. Les troubles du comportement sont particulièrement mal compris, ce qui conduit à la stigmatisation, à des reproches (blâme) et au stress des aidants. Cette faible prise de conscience perdure dans les pays développés : au Royaume-Uni, les facteurs principaux expliquant pourquoi les gens ne recherchent pas d'aide (ou n'en n'offrent pas) sont la stigmatisation (où l'on évite de discuter du problème) et deux fausses croyances : que la démence fait partie du vieillissement normal et qu'on ne peut rien y faire. Les experts du plan national anglais précisent que les gens attendent trois ans en moyenne avant de parler des symptômes à leur médecin ; 70% des aidants déclarent qu'ils n'étaient pas conscients des symptômes avant le diagnostic de la maladie ; 58% des aidants considèrent que les symptômes font partie du vieillissement normal, et seuls 31% des médecins généralistes pensent qu'ils ont été suffisamment formés pour diagnostiquer et prendre en charge la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées.

Alzheimer's Disease International. *World Alzheimer Report 2009*, 21 septembre 2009.

Approche multi- culturelle de la maladie d'Alzheimer

Quelle signification a le concept de démence dans les civilisations non occidentales ? Le groupe de soutien sur la maladie d'Alzheimer de Stuttgart (Allemagne) publie, dans son magazine en ligne DESS, un numéro de soixante pages consacré à une approche multiculturelle de la maladie d'Alzheimer, rédigé par une infirmière, une spécialiste des médias, une gérontologue historienne de l'art et une économiste.

www.deutsche-alzheimer.de, 18 juillet 2008. Demenz Weltweit - eine Krankheit im Spiegel von Kultur(en), téléchargeable sur www.demenz-support.de, juin 2008. (en allemand).

Différences culturelles et questions éthiques en Inde et aux Pays-Bas

CV Sowmini, du service de gynécologie-obstétrique de Trivandrum (Kerala, état du sud de l'Inde) et Raymond de Vries, en charge du programme de bioéthique de l'Université du Michigan à Ann Arbor (États-Unis) publient une revue comparée des questions éthiques associées à la maladie d'Alzheimer en Inde et aux Pays-Bas. Le paradigme médical est dominant aux Pays-Bas et la représentation de la maladie d'Alzheimer comme une maladie organique du cerveau est faible au Kerala. Des forums d'information peuvent faire évoluer ces représentations, afin d'obtenir progressivement une écoute du gouvernement. L'hébergement est plus courant aux Pays-Bas, alors que la prise en charge à domicile est la norme au Kerala. L'hébergement est coûteux, et la prise en charge à domicile stressante pour les aidants. Les directives anticipées ont une place importante aux Pays-Bas, où le contexte juridique et social influence fortement la décision médicale en fin de vie. Ces questionnements sont quasiment inconnus au Kerala. Selon les auteurs, la mise en œuvre culturellement appropriée des directives anticipées au Kerala aurait un intérêt médical, social et économique.

Sowmini CV et De Vries R. "A cross-cultural review of the ethical issues in dementia care in Kerala, India, and the Netherlands", *Int J Geriatr Psychiatry*. Avril 2009.

Inde : s'inspirer de l'expérience du handicap mental

Jacob Roy Kuriakose, de la Société Alzheimer indienne (*Alzheimer's and Related Disorders Society of India*) propose d'utiliser son expérience auprès d'enfants souffrant de handicap mental pour faire face au défi de la démence des personnes âgées : « j'ai perdu mon père lorsque j'étais relativement jeune, alors que les médecins et le grand public connaissaient très peu de choses sur la maladie, et cette expérience a été traumatisante. En proie au deuil, à l'incrédulité, à la confusion, à l'accusation, à l'isolement, j'ai fini par voir la lumière au bout du tunnel. J'ai pensé que la maladie de mon père avait un sens. Il n'y avait pas de traitement. Alors je me suis dit : pourquoi ne pas changer la perception des gens, qui considéraient cette maladie comme une sorte de folie ? La seule façon d'agir était de développer une prise de conscience à différents niveaux. Tout le réseau que j'avais construit au cours des années en travaillant avec des enfants handicapés mentaux m'est venu en aide. J'ai ainsi pu transformer une tragédie personnelle en action pour casser le mythe que la démence est soit une forme de folie, soit une conséquence du grand âge pour laquelle rien ne peut être fait. Depuis dix-huit ans, nous avons montré que l'on peut faire beaucoup pour les personnes atteintes de démence et leurs familles, pour vivre avec dignité et honneur ». www.changemakers.com, 12 octobre 2009.

Le contexte culturel indien et son impact sur l'aide aux personnes atteintes de démence

Swapna Kishore, aidante à Bangalore (Inde) propose sur son site Internet, dans un magnifique style littéraire britannique, une fascinante synthèse de la culture indienne et de son impact sur les personnes atteintes de démence et leurs aidants. En Inde, le deuxième pays le plus peuplé du monde, qui reconnaît vingt-trois langues officielles, dont deux langues administratives, le hindi et l'anglais, les enfants vivent avec leurs parents, et il n'est pas rare de rencontrer trois, voire quatre générations sous le même toit. L'autorité reste l'apanage des personnes âgées, aux plus jeunes d'adapter leur carrière et leur temps libre. Mais que se passe-t-il si le chef de famille est atteint par une démence ? Il ne l'acceptera pas facilement. Il serait grossier et socialement inacceptable de dire à un aîné qu'il devrait aller consulter en centre mémoire. Le diagnostic précoce est donc illusoire. Un diagnostic ne sera pas cru, et ses conséquences ne seront comprises ni par la personne malade, ni par la famille, qui continuera à considérer la personne malade comme capable de prendre des décisions. Cela induit un stress important sur la personne malade, qui est accusée d'être sujette à des sautes d'humeur. Les médecins conseillent rarement la famille sur les troubles comportementaux, et ne donnent aucune instruction pratique sur la manière de faire face au problème avec dignité et considération pour l'ensemble des personnes concernées. Il existe peu de groupes de soutien, et les médecins leur adressent rarement des personnes malades ou des familles. Lorsque les symptômes avancent, les besoins particuliers des personnes atteintes de démence ne sont en général pas assez compris, ni respectés. L'activité d'aide n'est pas reconnue comme une compétence ou un métier. On ne parle pas des questions de partage des activités d'aide ou des coûts de l'aide, ni des critères de décision en fin de vie. La discussion sur ces sujets est en général taboue. Faire entrer ses parents en maison de retraite n'est pas acceptable.

<http://swapnawrites.com/resources-for-volunteers-for-dementia-care/dementia-in-indiacultural-setting-impact/>, juin 2012.

Comment communiquer sur la démence en Inde ?

En Inde, écrit Swapna Kishore, « bien que la démence ne soit pas considérée comme un problème médical, nos langues possèdent les mots pour en décrire les comportements caractéristiques ». Elle se souvient de la réaction d'un voisin à qui elle expliquait un jour le comportement de sa mère

atteinte de démence ; il a fait la grimace et lui a dit : « certaines personnes deviennent comme cela lorsqu'elles vieillissent. Leur caractère change. C'est ainsi. Elles peuvent se mettre furieusement en colère, devenir déraisonnables, demander n'importe quoi et être confuses. La seule chose que vous puissiez faire est d'être d'accord avec elles, quoi qu'elles disent, et utiliser l'humour. Autrement, ce sera la dispute permanente. Il y a beaucoup de tension lorsque cela survient dans une famille ». Swapna Kishore regrette : « si seulement nous pouvions faire changer cette représentation pour intégrer nos connaissances médicales récentes pour faire reconnaître que ce « changement de caractère », cette « déraison » et ces « demandes » sont pour partie causées par des modifications physiques dans le cerveau, et s'expriment sous forme de confusion, désorientation et frustration, alors le rôle d'aidant ne serait pas porteur de ressentiment et du sens de la défaite. Une communication adaptée et d'autres outils d'aide aux aidants pourraient alors s'intégrer dans un contexte déjà compris ».

<http://swapnawrites.wordpress.com/>, 30 décembre 2011.

Impact de l'imagerie du cerveau sur les perceptions de la maladie en Inde

Les technologies biomédicales du diagnostic, telles que l'imagerie du cerveau, permettent aux personnes atteintes de démence et à leurs aidants de « voir » la pathologie, ce qui réoriente leurs perceptions du corps et des fonctions organiques. En Inde, ceci a pour conséquence de faciliter l'intégration de la catégorie clinique « démence » dans la compréhension sociale de la maladie et du soin, estiment Bianca Brijnath et L. Manderson, du département de médecine générale de l'Université Monash à Melbourne (Australie). Des glissements complexes s'opèrent : les familles et les opérateurs s'éloignent des explications socioculturelles de la rupture (*disruption*) à des étiologies biologiques et sociales de la démence en tant que maladie, puis à des modèles socio-écologiques de causalité. Les auteurs proposent une approche dialectique de la connaissance biomédicale et locale de l'absorption et de l'appropriation de la démence dans les contextes culturels indiens.

Brijnath B et Manderson L. "Appropriation and dementia in India", *Cult Med Psychiatry*, 12 août 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21837538. Brijnath B. "Use of the MMSE to screen for dementia in Delhi", *Dementia*, septembre 2011. <http://dem.sagepub.com/content/early/2011/08/27/1471301211417168.abstract>.

Métaphores et représentations en Afrique

« Un collègue africain me demandait pourquoi nous appelions les malades d'Alzheimer "déments", relate le philosophe Éric Fiat. En effet, "dément" signifie "sans esprit", comme le déplumé est sans plume. En Afrique, ils ne disent pas qu'ils sont sans esprit mais qu'ils ont au contraire plus d'esprit, car ils sont décantés et que les esprits parlent à travers eux. C'est une voie très sage. Contrairement à ce que dit Descartes, les esprits ne parlent pas toujours clairement et distinctement. Mon collègue africain ajoutait : « quand on ne comprend pas, on respecte. »

Lilly France. *Maladie d'Alzheimer. Regards croisés. Actes de la table ronde à la maison de la recherche*, 24 avril 2013.

Croyances, représentations traditionnelles et recours aux guérisseurs en Zambie

En Zambie, le centre de recherche sociales et sanitaires Mwengu de Ndola publie une étude menée auprès de trente-quatre ménages urbains, pouvant recourir au système public de santé, et trente aidants faisant appel au système traditionnel des guérisseurs. L'introduction d'un forfait de soins a réduit d'un quart le recours au système public. 60% des personnes de l'échantillon continuent à faire appel aux médecines traditionnelles. Le manque de ressources financières amplifie ce recours. Il existe une croyance fortement ancrée associant la démence et la sorcellerie (*witchcraft*), la maladie étant vue comme un sort jeté sur les individus en raison de leur position antérieure dans la société.

Kaona FD et Miti E. To assess the impact of cultural beliefs in home based care among the dementia patients and document its effect on utilisation of indigenous healing system. Communication OC032. 26th *International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011. www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf.

La « méconnaissance » de la démence en Afrique

Pour Kamadore Toure et ses collègues du CHU national de Fann à Dakar (Sénégal), la démence en Afrique demeure encore méconnue par la population du fait de considérations socioculturelles sur le vieillissement, le recours à la médecine traditionnelle, le recours à des femmes domestiques sans qualification plus qu'à des personnels de santé, et la faiblesse de la formation de ce personnel. Le faible niveau d'instruction de la population âgée et le problème de la langue de communication rendent difficile l'utilisation des tests neuropsychologiques.

Toure K et al. « Épidémiologie de la démence en Afrique ». *Revue de Gériatrie*, octobre 2010 ; 35(8) : 487-493.

Annoncer la mauvaise nouvelle dans la culture noire africaine

Pour Didier Ouédraogo, professeur de philosophie au département de recherche en éthique de l'Université Paris-Sud 11, « le contexte anthropologique de la tradition africaine offre des points de contact et les ruptures avec la modernité, avec les schémas occidentaux de pensée et de pratiques médicales. Il permet de prendre en compte les notions de diagnostic, de pronostic et de recevoir le verdict émanant d'autres instances (par exemple du devin) dont les savoirs faire relèveraient d'appartenances non objectives, mais non moins réelles. Cette diversité des ancrages du sens contribue à donner aux dispositifs préalables à l'annonce de la mauvaise nouvelle une forte charge d'interprétation. Elle se trouve désormais soumise à des représentations qu'en fait la société », où chaque personne présente et impliquée par l'annonce a une obligation à assumer, en fonction de la place et du rôle que chaque sujet est appelé à jouer au sein du groupe social. « La prise en compte de ces espaces multiples où le temps se laisse se défaire par une annonce patiemment assumée, devient propice à l'élaboration d'un sens déjà supporté par les proches. Ce faisant, une telle annonce convoque notre grandeur et notre faiblesse au sein d'un temps éprouvé et partagé », écrit Didier Ouédraogo. « En effet, « la maladie ne s'est jamais intéressée à la pierre. Elle choisit toujours l'homme » (proverbe africain), c'est-à-dire ce qu'il y a de plus haut. C'est pourquoi l'annonce de la mauvaise nouvelle doit conserver toute cette dimension de hauteur ».

Ouédraogo D. Annoncer la mauvaise nouvelle. Apport transculturel. www.espaceethiquealzheimer.org/ressourcesdocs_ethiquesoins_ouedraogo_annoncermauvaisenouvelle.php, juin 2013.

Stigmatisation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer au Maroc

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 ». Selon les données d'Alzheimer's Disease International, le Maroc compterait cent mille personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer.

www.lematin.ma, 25 mars 2013. www.lesoir-echos.com, 8 avril 2013. www.amama.ma/.
www.infomaroc.net.

Conscience des troubles : différences socioculturelles dans trois régions du monde

La plupart des études sur la conscience des personnes atteintes de démence portent sur de petits échantillons cliniques. Daniel Mograbi et ses collègues du département de psychologie du King's College de Londres ont mené une étude en population générale dans trois régions du monde (Amérique du Sud, Chine et Inde) portant sur quinze mille personnes vivant à domicile. Neuf cents personnes atteintes de troubles de la mémoire (6% de la population) ont été identifiées à partir d'entretiens standardisés, d'algorithmes d'évaluation (critères DSM-IV ou 10/66) et de tests neuropsychologiques. La conscience du déficit cognitif chez les personnes malades varie de 63% en Chine à 81% en Inde. L'absence de conscience des troubles est associée à la dépression en Chine et en Amérique Latine, à la sévérité de la démence en Inde et en Amérique latine, à l'éducation et au niveau socioéconomique en Amérique latine. Pour les auteurs, la conscience ne peut pas être considérée seulement comme une caractéristique neurobiologique fréquente de la démence, mais aussi comme un phénomène influencé par des facteurs sociaux et culturels.

Mograbi DC et al. "Unawareness of memory impairment in dementia: a population-based study", *Int Psychogeriatr*, 17 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22251835.

Différences culturelles des professionnels en Suède, Portugal et France

En Europe, une étude qualitative internationale menée en France, au Portugal et en Suède par Ulla Melin Emilsson, de l'Université de Lund (Suède), auprès de soixante-dix-neuf professionnels, montre de grandes différences culturelles des professionnels concernant la maladie, le point de vue de la personne malade, les soins et l'accompagnement proposés et l'impact de ces points de vue sur la prise en charge. Cependant, ces différences s'estompent devant l'appartenance professionnelle et la capacité à collaborer.

Emilsson UM. "The staff's view on dementia and the care in three cultures: a qualitative study in France, Portugal and Sweden", *Dementia*, 16 octobre 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/10/12/1471301211416613?patientinformlinks=yes&le&gid=spdem;1471301211416613v1>.

3. Perceptions culturelles des communautés dans les pays occidentaux

Revue de la recherche sur la diversité ethnique et culturelle

Histoires de vie et migration, normes culturelles et communautaires, sensibilisation et stigmatisation, compétence culturelle des professionnels : le Dr Karan Jutla, chargé de cours à l'Université de Worcester (Royaume-Uni), propose une revue de la recherche sur la diversité ethnique et culturelle dans les soins et l'accompagnement de la démence.

Jutla K. "Ethnicity and cultural diversity in dementia care: a review of the research", *J Dementia Care*, 2013; 21(2): 33-39.

Une honte et un embarras dans la culture latino-américaine

Karen Rigueiro, coordonnatrice multiculturelle de l'hôpital Holland dans le Michigan, observe que la culture latino américaine se représente la démence comme une honte et un embarras, ce qui conduit à nier la maladie ou à la cacher, et décourage les aidants à recourir à une aide professionnelle, ce qui apparaîtrait de plus comme un déshonneur pour la tradition familiale. Deux infirmières de l'Université de Californie à Los Angeles et de l'Université d'Arizona (États-Unis), qui ont testé cinq hypothèses sur les relations sociales entre aidants familiaux de cultures différentes, soulignent l'importance de concevoir des interventions « culturellement compétentes », fondées sur le vécu des aidants, plutôt que sur des stéréotypes culturels.

blog.mlive.com, 9 septembre 2008. Phillips LR et Crist J, "Social Relationships among family caregivers", *J Transcultural Nursing*, 1er octobre 2008.

Étude sur les perceptions de la communauté américaine hispanophone

Carlos Alberto Rodriguez, étudiant à l'Université de Californie du Sud (États-Unis), publie une thèse de master consacrée aux perceptions de la démence dans la communauté américaine hispanophone, à partir d'entretiens menés auprès de quarante personnes, en utilisant l'échelle de connaissance de la maladie d'Alzheimer ADKS (Alzheimer's Disease Knowledge Scale). La démence est perçue comme faisant partie du vieillissement normal ; les traitements spécifiques sont mal connus, mais les personnes interrogées reconnaissent que le recours à un diagnostic médical conduit au meilleur traitement. Elles surestiment le risque de démence et les facteurs de protection, et valorisent la participation de la famille dans l'accompagnement de la démence. Une faible connaissance de la démence est associée à un faible niveau de formation, à la préférence pour la langue espagnole et à une immigration récente.

Rodriguez CA, *Perceptions of dementia among Latinos*. Master's thesis (Gatz M, dir.). University of Southern California 2011. 90p. ISBN: 9781124788760.
<http://gradworks.umi.com/14/97/1497013.html>.

Etude auprès d'immigrants coréens aux États-Unis

Aux États-Unis, une étude de l'école de sciences sociales de l'Université d'État de San Jose (Californie, États-Unis), menée auprès de deux cents immigrants d'origine coréenne, montre que la maladie d'Alzheimer, très stigmatisée, est interprétée comme une forme de folie, la perte de mémoire étant considérée comme faisant partie du processus de vieillissement. Les personnes les moins acculturées et les moins exposées à la maladie d'Alzheimer sont celles qui connaissent le moins la maladie. Les attributions causales de la démence chez les immigrants coréens peuvent être regroupées en trois dimensions : psychologique, physique et environnementale, cognitive et sociale. Les personnes les plus jeunes ayant un niveau d'éducation plus élevé attribuent davantage la démence à des causes physiques et environnementales. Les jeunes en général attribuent davantage la démence à des causes cognitives ou sociales.

Lee SE et al, "Causal attributions of dementia among Korean American immigrants", *Journal of Gerontology and Social Work*, Novembre 2010; 53(8): 743-759.
www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20972929.

Lee SE et al. "What do Korean American immigrants know about Alzheimer's disease (AD)? The impact of acculturation and exposure to the disease on AD knowledge". *Int J Geriatr Psychiatry*, 2010; 25(1): 66-73. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19551701.

Canada : croyances et représentations traditionnelles

Au Canada, Kristen Jacklin et Wayne Warry, professeurs d'anthropologie médicale à l'Université McMaster de Hamilton (Ontario), ont mené des entretiens auprès de différentes communautés autochtones de la province, en milieu urbain, rural et isolé. Les discours des anciens, des aidants et des personnes atteintes de démence révèlent une interprétation spécifique de la démence chez les autochtones, différente de la compréhension biomédicale qu'en a le grand public canadien. La culture et le langage sont importants dans la construction de la santé cognitive et de la démence. Il existe une tension sous-jacente entre les attentes traditionnelles concernant le soin et la nature des communautés autochtones contemporaines. Les personnes âgées désirent une vie et une mort naturelles.

Jacklin K et Warry W. Diverse experiences: perspectives on Alzheimer's disease and dementia in aboriginal communities in Ontario, Canada. Communication OC030. 26th International Conference of Alzheimer's Disease International. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011.
www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf.

Canada : représentations de la démence chez un groupe de grands-mères aborigènes

Au Canada, Shawnda Lanting, du département de psychologie de l'Université du Saskatchewan à Saskatoon, étudie le rôle de la culture et des perceptions culturelles du vieillissement et de la démence dans la reconnaissance, le diagnostic et le traitement du déficit cognitif lié à l'âge, qu'elle estime être « un domaine peu étudié par la neuropsychologie clinique ». Elle est allée recueillir les représentations d'un groupe de grands-mères aborigènes. Celles-ci perçoivent les changements cognitifs et comportementaux comme une conséquence normale du processus du vieillissement. Leur conception du cycle de vie place le vieillissement comme « un retour au stade du bébé ». La santé, la maladie chronique (comprenant la démence) et le système de santé représentent pour elles un « grand changement de culture ». Les *Premières nations* représentaient 12% de la population du Saskatchewan en 2001.

Lanting S et al, "Aboriginal Experiences of Aging and Dementia in a Context of Sociocultural Change: Qualitative Analysis of Key Informant Group Interviews with Aboriginal Seniors", *J Cross Cult Gerontol*, 3 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21287400.

Australie : conceptions de la maladie dans la population aborigène

En Australie, la prévalence de la démence dans la population aborigène, encore mal étudiée, serait cinq fois plus élevée que dans le reste de la population, selon les épidémiologistes de l'hôpital Post Office Royal de Brisbane (Queensland). Une enquête menée auprès de cent soixante-quatorze adultes aborigènes, à l'aide d'une version adaptée du questionnaire ADK (Alzheimer's Disease Knowledge Test) explore les croyances, le manque de connaissance (knowledge gaps) et les conceptions erronées (misconceptions) de la maladie. Le niveau global de compréhension de la démence est faible, et significativement plus faible chez les jeunes que dans les autres classes d'âge. Les auteurs suggèrent de concevoir des campagnes de sensibilisation culturellement adaptées et des interventions ciblées d'éducation à la santé auprès de la population aborigène.

Garvey G et al, "Making sense of dementia: understanding amongst indigenous Australians", *Int J Geriatr Psychiatry*, 22 octobre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20973106

Australie : « marqueurs d'acculturation » et représentations de la démence

L'équipe du Professeur Henry Brodaty, du centre de recherche collaborative sur la démence de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney (Australie) a comparé les représentations de la démence (reconnaissance, attitudes et croyances causales) chez 500 Australiens de la troisième génération et chez des Australiens de trois minorités ethniques (350 d'origine italienne, 414 d'origine grecque et 437 d'origine chinoise). Les Australiens de la troisième génération (85%) reconnaissent davantage les symptômes de la démence que les membres des minorités ethniques (61% dans la communauté italienne, 58% dans la communauté grecque et 72% dans la communauté chinoise). Les participants des minorités ethniques ont globalement une attitude plus négative par rapport aux personnes atteintes de démence, et sont plus enclins à associer la démence au grand âge et à des facteurs de risque psychosociaux que la troisième génération d'Australiens, qui l'associe davantage à une maladie du cerveau. Ces « marqueurs d'acculturation » persistent après ajustement des variables sociodémographiques. Pour Henry Brodaty, des programmes spécifiques doivent être élaborés pour la formation des différentes minorités ethniques.

Low LF et al, "Recognition, Attitudes and Causal Beliefs regarding Dementia in Italian, Greek and Chinese Australians", *Dement Geriatr Cogn Disord*, 2010; 30(6) : 499-508. www.healthcanal.com, 10 février 2010.

4. Approches transculturelles de l'accompagnement de la démence

Le développement de la psychogériatrie transculturelle

Les troubles psychiatriques de la personne âgée, dépression et démence, semblent en augmentation en Afrique subsaharienne, selon Philippe Nubukpo, du centre mémoire de ressources et de recherches du Limousin. Les représentations actuelles du sujet confus ou dément dans une société africaine fragilisée par le décès de nombreux jeunes, sont parfois celles d'un sorcier qui « mange l'âme » des plus jeunes. Une conscience anthropologique de la démence en tant que phénomène social et culturel pourrait apporter une dimension importante aux efforts des scientifiques qui essaient de la comprendre. Pour les équipes psychiatriques des hôpitaux de Limoges, avec le vieillissement des personnes immigrées en France, le développement de la psychogériatrie transculturelle peut apporter une aide à un meilleur diagnostic et à une prise en charge des troubles psychiatriques en intégrant les spécificités ethno psychiatriques dans les dispositifs sanitaires.

Nubukpo P et al, « Ethnopsychiatrie et sujets âgés », *Psychol NeuroPsychiatr Vieil.*, Septembre 2009.

États-Unis : un modèle socioculturel des croyances en santé

Aux États-Unis, Philip Sayegh et Bob Knight, des départements de psychologie et médecine préventive de l'Université de Californie du Sud à Los Angeles, proposent un modèle socioculturel des croyances en santé pour développer des approches transculturelles de l'accompagnement de la démence. Jef Laguna et ses collègues gérontologues de la même université proposent un cadre conceptuel pour l'accès des noirs et des minorités ethniques aux soins de fin de vie.

Sayegh P et Knight BG, "Crosscultural differences in dementia: the Sociocultural Health Belief Model", *Int Psychogeriatr*, 14 décembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23237243.

Laguna J et al, « Racial/ethnic minority access to end-of-life care: a conceptual framework », *Home Health Care Serv Q*, 2012; 31(1): 60-83.

www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/01621424.2011.641922 (texte intégral).

5. Campagnes d'éducation, de sensibilisation et de dé-stigmatisation

Campagnes de sensibilisation à destination de la communauté latino-américaine

L'association Alzheimer américaine a lancé en décembre 2010 une campagne d'éducation et de sensibilisation dans la partie Est de Los Angeles, ciblant la population hispanophone. La campagne « Esprit sain dans un corps sain » est à destination de la population latino qui présente deux fois plus de risque de développer la maladie d'Alzheimer que la population d'origine anglo-saxonne. Cette action est soutenue par un financement fédéral de cent quatre vingt dix mille dollars US. www.alz.org, décembre 2010.

Court-métrage : « It's not a disgrace... It's dementia »

Alzheimer Australie (branche de la Nouvelle-Galles-du-Sud) a lancé le troisième court métrage d'une série intitulée : « Ce n'est pas la honte, c'est la démence ». Le film, en langue khmère sous-titrée en anglais, est destiné à la communauté cambodgienne et vise à encourager l'acceptation de la démence comme une maladie et non un effet du vieillissement normal, afin que davantage de personnes aient recours à un avis médical, une évaluation et un soutien. D'autres films ont été produits pour les communautés portugaise, ukrainienne, assyrienne et croate. Ces films, produits en partenariat avec Why Documentaries et le Conseil des communautés multiculturelles d'Illawara, ont été soutenus par le département australien de la Santé et du vieillissement, et des services du vieillissement, de l'autonomie et de l'accompagnement à domicile de l'État de la Nouvelle-Galles-

du Sud. Ces films sont disponibles en DVD et peuvent également être visionnés sur le canal YouTube d'Alzheimer Australie.

www.alz.co.uk, 14 juin 2012. Réseau transculturel Alzheimer Australie : www.fightdementia.org.au/understanding dementia/cultural-diversity.aspx. It's not a disgrace ... It's dementia. Vidéos : <http://71.45.131.15/doc/archives/7170> (khmer). www.youtube.com/watch?v=KW87V90FAcU (croate) www.youtube.com/watch?v=RpfCLLwbU (ukrainien).

III. CONCEPTION DE L'AIDE ET MOTIVATIONS DES AIDANTS

1. Dans certains pays

Sénégal : perceptions, motivations et conséquences de l'aide pour les femmes

Au Sénégal, Fatou Ndiaye, diplômée supérieure en travail social et secrétaire générale de l'Association Tous unis contre Alzheimer/Sénégal (ATUCA/S), qui a réalisé un mémoire de fin d'études sur la prise en charge des personnes âgées atteintes de démence à Dakar, écrit : « la motivation des aidants à prendre en charge la personne âgée s'articule autour de deux logiques : d'une part l'amour et l'affection, d'autre part la responsabilité, la dette voire la culpabilité. C'est dire que les aidantes trouvent normale la prise en charge de ce proche, mais celle-ci ne se fait pas sans contraintes majeures ». Dans la famille, au Sénégal, les membres peuvent se relayer dans la prise en charge même s'il existe une aidante principale qui s'investit de manière permanente et régulière à prodiguer les soins au proche. Cette possibilité est un atout dans le contexte sénégalais. L'entrée des femmes dans le marché du travail, la nucléarisation de la famille (surtout en milieu urbain), les migrations (exode rural) viendront hypothéquer de plus en plus cette possibilité. « En effet, avec un travail permanent, la femme a du mal à s'occuper convenablement de son parent atteint. Ainsi, l'aidante est confrontée à un accomplissement des tâches quotidiennes, aux soins à apporter à la personne dépendante, bref entre l'exigence du travail d'aidant et celle de la vie familiale et professionnelle (...). La délicatesse des soins à prodiguer pousse les proches à renoncer à leurs activités professionnelles et à rester à domicile. Par conséquent, la cessation des activités prive les femmes de revenus, et l'investissement dans les soins les confine dans une situation de stress, de tension et de routine. L'absence de revenus est susceptible de soulever d'autres problèmes, notamment une dépendance financière de l'aidante. La perte de revenus fait qu'elle est encline à solliciter l'aide d'un autre membre de la famille ou d'une personne extérieure pour sa propre survie et également pour la prise en charge de la personne dépendante. Dans un contexte où les programmes et les politiques prônent l'autonomie de la femme, à travers l'insertion professionnelle, l'octroi de microcrédits, le maintien des femmes dans les structures scolaires, cette situation ne s'insère-t-elle pas en porte-à-faux de la volonté des autorités et de ses partenaires au développement » ?

www.sudonline.sn, 8 mars 2011.

Vieillir en Chine et piété filiale

L'anthropologue Monique Selim, directrice de recherches à l'IRD (Institut de recherches pour le développement), restitue les logiques très diverses des personnes âgées habitant le vieux quartier de Canton (Guangzhou, troisième ville de Chine, 12.7 millions d'habitants sur 3 843 km²), ainsi que les politiques de l'État et de l'organisation non-gouvernementale hongkongaise qui finance en partie ce quartier. Daniel Lai, de la Faculté de travail social de l'Université de Calgary (Canada) rappelle que la culture chinoise est connue pour mettre en avant le respect et l'aide aux personnes âgées, la piété filiale étant une obligation morale et sociale. Il analyse les différences en termes d'hébergement, d'allocation financière, d'aide et de soins aux personnes âgées de trois villes au contexte socioculturel distinct : Canton (Chine populaire), Hong-Kong (anciennement britannique) et Taipei (Taiwan).

Selim M, « Comment devenir un géronte modèle à Canton ? » *Gérontologie et société*, décembre 2012 ; 143 : 207. Lai DWL, "Support and care for aging Chinese: a comparison of Guangzhou, Hong-Kong and Taipei", in: Kwok-bu C (coord.). *International Handbook of Chinese Families*. 2012; 289-303. Springer ISBN 978-1-4614-0266-4. http://link.springer.com/chapter/10.1007%2F978-1-4614-0266-4_17.

2. Dans certaines communautés au sein des pays occidentaux

Royaume-Uni : Attitudes culturelles vis-à-vis de l'aide professionnelle

L'équipe de Sube Banerjee de l'Institut de psychiatrie du *King's College* de Londres (Royaume-Uni) a mené une étude qualitative auprès de trente-deux d'aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer d'origine culturelle différente, et observent deux types d'attitude idéologique, « traditionnelle » (l'aide est conceptualisée comme naturelle, attendue et vertueuse) ou « non-traditionnelle » (dans le cas contraire). Cette analyse informe sur les sentiments, l'épuisement, les peurs et les attitudes des aidants par rapport à l'aide professionnelle. Les attitudes culturelles spécifiques par rapport au rôle d'aidant ont des implications importantes sur la mise en place de programmes de soutien aux aidants. Pour des populations issues de l'immigration, les obstacles culturels et linguistiques limitent considérablement l'accès à l'aide et à l'accompagnement.

www.medicalnewstoday.com, 2 septembre 2008.

Lawrence V et al, « Attitudes and support needs of Black Caribbean, south Asian and White British carers of people with dementia in the UK », *Br J Psychiatry*, Septembre 2008.

Des perceptions socialement stigmatisantes du recours à l'aide des aidants d'origine asiatique au Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, « la démence est un problème caché et stigmatisé dans les communautés asiatiques » écrit le *Social Care Institute for Excellence (SCIE)* sur le portail dédié à la démence sur son site Internet. « Souvent, les aidants asiatiques sont réticents à demander de l'aide : ils pensent que leur communauté les désapprouvera et ils n'attendent pas grand-chose des services de soins et d'accompagnement. Les organisations de travail social doivent prendre le temps d'apprendre les cultures des personnes avec qui elles travaillent, et s'assurer que les services qu'elles proposent sont adaptés et tiennent compte des besoins culturels des personnes aidées. Ainsi, dans la communauté sikhe de Wolverhampton (fondée dans les années 1950 par des immigrants du Pendjab rural, une région frontalière entre le Pakistan et l'Inde), le rôle de « l'aidant » est vu comme une extension de la relation familiale : par exemple, la communauté attendra d'une bru qu'elle s'occupe de son beau-père vieillissant. La pression est grande pour que les femmes se conforment au rôle attendu d'elles par la société. Dans ce contexte, le recours à l'aide est perçu comme socialement stigmatisant.

www.scie.org.uk/publications/dementia/know/culture.asp, août 2012.

Nations premières et accompagnement de la démence au Canada

Au Canada, l'équipe du Professeur Chantelle Richmond (d'origine amérindienne) du département de santé et sciences de la réhabilitation de l'Université Western Ontario, mène des recherches sur l'accompagnement de la démence auprès des communautés indiennes locales (Nations premières). Les obstacles rencontrés ont pour principale origine le manque de partage des connaissances sur la démence.

Finkelstein SA et al, "Formal Dementia Care among First Nations in Southwestern Ontario", *Can J Aging*, 25 juillet 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22828489.

Australie : aide familiale dans le contexte culturel aborigène

En Australie, l'espérance de vie de la population aborigène dépassant maintenant quarante-cinq ans, la démence devient une priorité de santé. La question des aidants familiaux est un point douloureux pour les communautés aborigènes, des enfants ayant été dans le passé séparés de force de leurs familles (les « générations volées »). Faye McMillan et ses collègues, de l'Université de Wollongong en Nouvelle-Galles-du-Sud, explorent la notion de personne et de « soin centré sur la personne » dans la culture aborigène. Alors que les approches occidentales privilégient

l'individualité de la personne atteinte de démence et des membres de la famille, la notion de personne chez les communautés indigènes n'est pas définie par la notion d'individu mais par celle de « pays » (country), un concept multidimensionnel comprenant les gens, les animaux, les plantes, le rêve, le monde souterrain, la terre, les sols, les pierres et l'eau, l'eau de surface et l'air. Dans la ville, les communautés indigènes vont de plus en plus vivre entre deux mondes : celui de la personne « blanche », avec son environnement bâti et ses structures artificielles, et la notion indigène d'appartenance au pays. Cette dualité culturelle, qui oblige les aborigènes à naviguer continuellement entre deux mondes, demande des efforts même aux personnes ayant les meilleures capacités cognitives. L'action ne doit pas être dirigée vers les individus, mais vers la communauté. Les individus font des choix, mais sans la communauté, leurs décisions ne peuvent pas être prises. La notion linéaire du temps est aussi différente : les peuples indigènes ne font pas de différence entre le passé et le présent. Pour les auteurs, l'approche biomédicale occidentale dominante serait une erreur dans ce contexte culturel, où la connaissance est héritée de la communauté et de l'usage explicite des responsabilités mutuelles pour l'organisation sociale.

McMillan F et al, « Person-centred care as caring for country. An indigenous Australian experience », *Dementia*, Mai 2010.

L'aide familiale chez des aidants familiaux coréens-américains

Quelles sont les représentations des aidants immigrants coréens lorsqu'ils doivent décider de l'entrée en institution de parents non anglophones atteints de démence ? La façon de penser coréenne émerge comme croyance culturelle fondamentale de la relation d'aide. Utilisant une approche phénoménologique, Yujin Kim, de l'école de protection sociale de l'Université Yonsei à Séoul (Corée du Sud), s'est intéressée à l'expérience de l'aide et de la période consécutive à l'aide chez huit couples d'aidants familiaux coréens-américains. Cinq questionnements majeurs émergent : l'acceptation de la maladie d'Alzheimer en tant que maladie ; l'autodéfinition (self-defining) et l'auto appréciation (self-appraising) du rôle de l'aidant ; l'aide en tant qu'affaire de famille et la continuité intergénérationnelle de la piété filiale ; l'aide retournée aux aidants comme mode de deuil (interventions post-care); la discussion des expériences non satisfaisantes avec le système de soins professionnel. ce qui induit des difficultés de communication avec le personnel.

Kim Y, "Korean american family postcaregivers on dementia caregiving: a phenomenological enquiry", *J Gerontol Soc Work*, Août-septembre 2009. *J Am Geriatr. Soc.*

Inversion des rôles et repères culturels des aidants américains d'origine vietnamienne

Selon le recensement de 2000, 90% des Américains d'origine vietnamienne habitant en Californie vivent en famille élargie. Les traditions culturelles et les normes sociales imposent le maintien à domicile des personnes âgées dans cette communauté, et l'institutionnalisation est interprétée comme un échec de l'engagement familial. Dans le cas exceptionnel qu'est la maladie d'Alzheimer, la famille se résout à faire appel à une aide extérieure. Mais vers qui se tourner pour un soutien émotionnel ou psychologique ? La langue étant une barrière pour les professionnels extérieurs à la communauté, les aidants américains d'origine asiatique y recourent peu souvent. News.newamericamedia.org, 3 octobre 2008.

Spécificités culturelles : enquête auprès de la communauté hispanique aux États-Unis

L'association américaine Family Caregiver Alliance considère que les spécificités culturelles doivent être prises en compte dans le domaine de l'aide aux aidants. Elle édite des documents en anglais, en espagnol et en chinois. Elle vient de publier, en collaboration avec Evercare (l'un des grands opérateurs de soins coordonnés aux États-Unis), une enquête concernant les aidants familiaux américains de culture hispanique, montrant que 36% des ménages hispaniques comptent au moins un aidant familial prenant soin d'un parent plus âgé, contre 21 % chez les ménages non hispaniques. Par rapport aux familles non-hispaniques, les situations d'aide sont plus intensives chez les familles

hispaniques (63% contre 51%), le nombre d'heures d'aide plus élevé (trente-sept heures par semaine contre trente et une), le nombre d'activités de la vie quotidienne plus élevé (2.6 contre 1.9). Les aidants hispaniques vivent plus souvent chez la personne aidée (43% contre 32%). Un tiers d'entre eux déclarent que la situation n'est pas du tout stressante (34% contre 22% pour les non-hispaniques), qu'ils éprouvent un sentiment d'accomplissement dans leur rôle d'aidant (fulfilled in caregiving) supérieur (88% contre 76%), et qu'ils sont davantage satisfaits de leur vie sociale (49% contre 37%). 84% des aidants hispaniques estiment que leur rôle est en adéquation avec les valeurs de leur éducation. 70% pensent que ne pas accepter leur rôle d'aidant serait une honte pour leur famille, contre 60% pour les non-hispaniques. La responsabilité de l'aide est partagée dans 82% des cas dans les familles hispaniques. Quatre aidants sur dix déclarent que leur responsabilité d'aidant les a conduits à modifier de façon majeure leurs conditions d'emploi (congé, changement d'emploi, temps partiel ou arrêt complet de l'activité professionnelle). Les participants à l'enquête souhaitent à 78% pouvoir disposer de services en langue espagnole. La population de culture hispanique représente plus de huit millions de personnes aux États-Unis. Un aidant hispanique sur quatre s'occupe d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer.

Family Caregiver Alliance, 19 novembre 2008. Evercare study of the Hispanic Family Caregiving in the U.S. evercarehealthplans.com, 20 novembre 2008.

L'expérience d'aidants hispanophones aux États-Unis

L'équipe d'Yvette Flores, du service d'études Chicana/Chicano (surnom des Américains d'origine mexicaine) de l'Université de Californie à Davis (États-Unis), étudie, à partir d'un cas portant sur une aidante fille de la deuxième génération après l'immigration, les nuances d'une éthique de l'accompagnement d'une personne atteinte de démence, à travers l'expérience de l'aidant et les tensions générées par ses efforts pour respecter « des mandats culturels divergent ».

Flores YG et al, "Beyond familism : a case study of the ethics of care of a Latina caregiver of an elderly parent with dementia", *Health Care Women Int*, Décembre 2009.

« Réconciliation de soi » des aidants hispaniques

Cherie Simpson, infirmière à l'Université du Texas à Austin (États-Unis), analyse comment des aidantes de la communauté hispanique donnent un sens à leur expérience à travers un processus de réconciliation de soi entre les rôles de parent, de fille respectueuse et d'aidante. Cette réconciliation de soi est une forme de maîtrise (mastery), enracinée dans les valeurs culturelles de la réciprocité intergénérationnelle et de l'importance donnée à la famille. Pour l'auteur, les infirmières doivent apprendre à reconnaître, valider et soutenir chez l'aidant cette expérience de la réconciliation du soi comme un élément de promotion de la santé.

Simpson C. "Case studies of hispanic caregivers of persons with dementia: reconciliation of self", *J Transcultural Nursing*, Avril 2010.

États-Unis : Enquête auprès des personnes portoricaines

À l'Université de Pennsylvanie, l'équipe de Jason Karlawish propose une approche pluridisciplinaire (gériatrie, économie, éthique, médecine de famille, anthropologie) analysant le discours de cent vingt Portoricains d'origine hispanique ou d'origine européenne non hispanique, aidants ou non aidants de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il existe des différences notables entre les deux groupes ethniques. Les latino-américains n'utilisent pas le terme « aidant » (caregiver), mais parlent plutôt d'une bonne épouse faisant preuve d'intelligence, de patience et d'attention envers la personne malade. Pour ce groupe, les bénéfices de la recherche sont assimilés à la prise en charge clinique. Ces différences de perceptions doivent être prises en compte dans la conception des essais cliniques, la prise en charge, les interventions auprès de ces publics spécifiques et les documents d'éducation à la santé.

Karlawish K et al. "What Latino Puerto Ricans and non-Latinos say when they talk about Alzheimer's disease". *Alzheimer's and Dementia* 2011; 7(2): 161-170. [www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260\(10\)00100-7/abstract](http://www.alzheimersanddementia.com/article/S1552-5260(10)00100-7/abstract). www.ajc.com, 7 mars 2011.

3. Modèle conceptuel de l'aide familiale intégrant les valeurs culturelles

Canada : valeurs culturelles et capacité de l'aidant à faire face

« Il est important de comprendre la façon dont la culture influence la démence, pour prendre en compte la diversité ethnique et culturelle croissante de la population âgée », expliquent Lynn McCleary et Julie Blain, du département de sciences infirmières et de la Faculté des sciences appliquées de l'Université Brock (Ontario, Canada), qui proposent une revue de la recherche sur ce sujet. Les valeurs culturelles influencent indirectement le bien-être des aidants à travers l'appréciation (*appraisal*) de leur fardeau, du soutien social dont ils disposent et la capacité à faire face. Les auteurs proposent un modèle conceptuel de l'aide familial (*Stress, Coping, and Adaptation Theory of Family Caregiving Including Cultural Values*), intégrant les valeurs culturelles à l'approche cognitivo comportementale. L'appréciation de la situation par les aidants dépend de déclencheurs primaires de stress (troubles du comportement, troubles cognitifs, dysfonctionnement sociale, tâches liées à l'aide), de déclencheurs secondaires (épuiement de l'aidant dans son rôle, difficultés avec la famille, le travail, les finances), des caractéristiques de la personne (engagements, croyances, valeurs), des caractéristiques de la situation (nouveau, prédictibilité, incertitude, facteurs temporels, ambiguïté, moment du cycle de vie), des valeurs culturelles (piété filiale, familisme [schéma dans laquelle la famille a une position d'ascendance sur les intérêts individuels de ses membres : obligation, soutien familial, la famille comme référent], des ressources ou contraintes pour faire face (sociales, économiques, psychologiques, services). La capacité à faire face (*coping*) permet à l'aidant de s'adapter (moral, santé physique, fonctionnement social). McCleary L et Blain J, "Cultural Values and Family Caregiving for Persons with Dementia", *Indian J Gerontol* 2013 ; 27(1): 178-201. www.gerontologyindia.com/pdf/vol27-1.pdf#page=186 (texte intégral).

IV. SOUS-DIAGNOSTIC, ACCES AUX SOINS, RECOURS AUX AIDES ; BESOINS

1. Identification des obstacles

Vieillesse des personnes maghrébines en France

Comment vieillir ici quand on est né là-bas ? S'interroge Philippe Demortière, médecin généraliste titulaire d'une capacité de gérontologie, à Saint-Pantaléon (Haute-Saône). Pour lui, à l'instar du milieu paysan et du monde ouvrier dans la France d'antan, la population immigrée ne consulte que très rarement, sauf dans l'éventualité de pathologie déclarée ou de souffrances importantes. Les deux tiers des immigrés, dont 53% sont des retraités, n'ont pas de médecin traitant. L'accès aux soins est jalonné d'obstacles, notamment pour prendre rendez-vous ou suivre une prescription. Plusieurs expériences de médiation existent, avec des prestations d'interprétariat, d'accompagnement dans les démarches socio-médicales, de constitution de réseaux sociaux.

Demortière P, « Mieux prendre en soin la personne âgée maghrébine ». *Gérontologie sans frontières*. 15 octobre 2009.

RU : Revue de la littérature sur les raisons de l'accès plus tardif au diagnostic et aux soins

Au Royaume-Uni, Naaheed Mukadam et ses collègues du département de sciences de santé mentales de l'University College de Londres proposent une revue systématique de la littérature pour comprendre pourquoi les membres des minorités ethniques atteints de démence se présentent plus tardivement aux services spécialisés de diagnostic et de soins. Ils ont identifié trois études quantitatives et dix études qualitatives de bon niveau. Les obstacles sont multiples et renvoient aux croyances et représentations : la démence n'est pas conceptualisée comme une maladie ; la démence est vue comme une conséquence normale du vieillissement ; la démence a des causes spirituelles, psychologiques, physiques ou sociales ; s'occuper d'une personne atteinte de démence est une responsabilité personnelle ou familiale ; la démence apporte la honte et la stigmatisation dans la communauté ; on ne peut rien faire pour aider la personne malade. Les expériences négatives du système de santé sont un obstacle supplémentaire.

Mukadam N et al, "A systematic review of ethnicity and pathways to care in dementia", *Int J Geriatr Psychiatry*, Janvier 2011; 26(1) : 12- 20. 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21157846.

Etude qualitative sur le recours à l'aide au Royaume-Uni

Pourquoi les personnes malades issues de minorités ethniques se présentent-elles plus tardivement dans les services de prise en charge spécialisée de la démence ? Naheed Mukadam et ses collègues, du département de santé mentale de l'University College de Londres, ont suivi le parcours de dix-huit aidants de personnes atteintes de démence, issues des principaux groupes ethniques présents au Royaume-Uni. Les aidants de ces communautés retardent le recours à l'aide jusqu'au moment où ils ne peuvent plus faire face, ou jusqu'à ce que d'autres commentent leurs problèmes. Ils pensent souvent que les familles doivent s'occuper de leurs propres aînés et qu'un diagnostic seul ne sert à rien (*purposeless*). Les croyances (*beliefs*) des aidants, concernant les causes du déficit cognitif, les aspects négatifs de la psychiatrie et le sens de la responsabilité familiale, constituent un important obstacle au diagnostic précoce. Les auteurs souhaitent explorer si une intervention peut modifier ces attitudes, afin que les familles comprennent qu'un diagnostic peut permettre de planifier l'aide et éviter les crises, et ne signifie pas un échec du devoir (*failure in duty*), une déloyauté ou un abandon du rôle d'aidant.

Aux États-Unis, une étude des services de psychiatrie, comportement humain et médecine familiale de l'Université Thomas Jefferson de Philadelphie (Rovner et al) montre que la reconnaissance des troubles cognitifs est influencée par les perceptions ethniques et le niveau d'éducation.

Mukadam N et al. "Why do ethnic elders present later to UK dementia services ? A qualitative study », *Int Psychogeriatr*, 24 février 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21349212.
Rovner BW et al, « Racial Differences in the Recognition of Cognitive Dysfunction in Older Persons », *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 10 mars 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21399482.

Canada : parcours d'accès au diagnostic des immigrants d'origine chinoise

Sharon Koehn, du centre pour le vieillissement en bonne santé de *Providence Health Care* à Vancouver (Colombie britannique), et ses collègues de l'Université Brock et de l'Université de Calgary (Alberta), ont étudié le parcours d'accès au diagnostic de la démence chez dix couples de Canadiens immigrants d'origine chinoise. Les signes précoces de la démence ont été identifiés par les familles a posteriori (*in hindsight*). La connaissance de la démence, qui peut être influencée par la culture, l'âge, le revenu, la connaissance de l'anglais, ainsi que par des déterminants de santé, joue un rôle dans l'appréciation des symptômes et le recours à l'aide extérieure. Le rôle des aidants familiaux dans le recours à l'aide apparaît davantage influencé par des facteurs structurels que par les normes culturelles traditionnelles chinoises concernant les responsabilités familiales et la piété filiale. Une fois que les aidants ont pris conscience du caractère « problématique » des symptômes et des comportements, ils ont rapidement cherché des informations complémentaires, principalement auprès de leur médecin généraliste. Sur la période de dix-huit mois de l'étude, le délai observé entre le début des symptômes et le diagnostic est comparable à celui d'autres groupes culturels. Un déséquilibre de pouvoir lié au sexe apparaît, dans la communauté chinoise, entre les aidants (des femmes) et les médecins qui posent le diagnostic (des hommes).

Koehn S et al, "Understanding Chinese-Canadian pathways to a diagnosis of dementia through a critical-constructionist lens", *Journal of Aging Studies*, 16 août 2011. www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0890406511000600.

Australie : facteurs pouvant influencer sur le diagnostic précoce

Le chinois et le vietnamien devraient être respectivement la première et la quatrième langue les plus parlées en Australie en 2026. Une équipe multidisciplinaire des hôpitaux de Melbourne et de l'Institut national du vieillissement propose une revue de la littérature sur les facteurs pouvant influencer sur le diagnostic précoce de la démence chez les populations « culturellement et linguistiquement diverses » en médecine générale : l'incertitude des médecins, leur formation insuffisante, leur attitude ambivalente, le nihilisme thérapeutique, le manque de temps des généralistes, leur faible rémunération et le manque d'outils de diagnostic et de services adaptés à la diversité culturelle. Dans la perspective des personnes âgées d'origine chinoise ou vietnamienne et de leurs familles, les facteurs de retard au diagnostic sont les conditions de vie, le niveau de connaissances sur la démence, l'interprétation des symptômes, la stigmatisation associée à la démence et les conceptions morales. La barrière de la langue et le manque de généralistes bilingues constituent également des obstacles au diagnostic précoce.

Lee SM et al, "Factors impacting on early detection of dementia in older people of Asian background in primary healthcare", *Asia-Pacific Psychiatry*, Septembre 2011; 3(3) : 120-127. 2011. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1758-5872.2011.00130.x/abstract>.

Causes du sous-diagnostic chez les américains de langue espagnole

Selon l'Association Alzheimer des États-Unis, les obstacles culturels et linguistiques, associés à une couverture de santé insuffisante et à des difficultés d'accès aux soins sont une cause de sous-diagnostic de la maladie pour les personnes âgées américaines de langue espagnole. Pour de nombreuses personnes de cette communauté, les signes de la maladie d'Alzheimer sont confondus avec les symptômes normaux du vieillissement. Selon Oscar Lopez, professeur de neurologie à l'Université de Pittsburgh, la communauté hispanique est prête à se prendre elle-même en charge, et a juste besoin d'information et d'outils pour le faire.

Etats-Unis : taux d'abandon des personnes issues des minorités dans les essais cliniques de prévention

La sortie d'essai (*participant dropout*) compromet les effets cliniques en réduisant la puissance statistique et en introduisant des biais de représentativité de l'échantillon. Ronald Petersen, professeur à l'École de médecine de la Mayo Clinic de Rochester (Minnesota, États-Unis), et ancien médecin du président Ronald Reagan lorsqu'il était atteint de la maladie d'Alzheimer, montre, sur une étude de prévention secondaire (prévention de l'aggravation de la maladie) portant sur sept cent soixante-neuf personnes atteintes de démence, que 30% des participants quittent prématurément l'essai. Le risque d'abandon est plus élevé chez les personnes malades issues des **minorités ethniques** (risque multiplié par 2.1), chez celles ayant un niveau d'éducation inférieur à l'Université (risque multiplié par 1.6), une dépression (risque multiplié par 1.3), chez les hommes non mariés (risque multiplié par 2.1 par rapport aux hommes mariés) et les participants recrutés par des sociétés commerciales réalisant des essais cliniques (risque multiplié par 2.2 par rapport aux participants recrutés par des centres de recherche sur la maladie d'Alzheimer financés par l'Institut national du vieillissement (National Institute on Aging). Les centres académiques, qui pratiquent une « rétention ciblée » des participants aux essais cliniques, s'estiment plus performants que les sociétés privées pour améliorer la puissance statistique et la validité des futurs essais cliniques chez les personnes âgées présentant des déficits cognitifs.

Edland SD et al, "NIA-funded Alzheimer centers are more efficient than commercial clinical recruitment sites for conducting secondary prevention trials of dementia", *Alzh Dis Assoc Disorders*, Avril-juin 2010.

2. Identification de besoins spécifiques liés à la diversité

Diversité, égalité et respect des besoins au Royaume-Uni

Au Royaume-Uni, dans leur recommandation de 2006 sur la prise en charge de la démence, le NICE (*National Institute for Clinical Excellence*) et le SCIE (*Social Care Institute for Excellence*) ont posé plusieurs principes pour assurer l'égalité de traitement. « Les personnes malades ne doivent être exclues d'aucun service en raison de leur diagnostic, de leur âge (trop jeune ou trop âgé) ou d'incapacités coexistantes d'apprentissage. Les professionnels de santé et des services sociaux doivent traiter les personnes atteintes de démence avec respect à tous les instants. Ils doivent identifier les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence et de leurs aidants, liés à la diversité, notamment en termes de genre, d'origine ethnique (ethnicity), d'âge, de religion, et de soin de soi (personal care). Les plans de soins doivent documenter ces besoins et y répondre (record and address). Les professionnels de santé et des services sociaux doivent identifier les besoins spécifiques des personnes atteintes de démence et de leurs aidants consécutifs à une maladie chronique, une incapacité physique, un handicap sensoriel, des difficultés de communication, des problèmes de nutrition, une mauvaise santé bucco-dentaire et des difficultés d'apprentissage. A chaque fois que cela est possible, les préférences des personnes atteintes de démence et de leurs aidants doivent être respectées, notamment en termes de régime alimentaire, de sexualité et de religion, notamment en établissement d'hébergement. Ces préférences doivent être renseignées dans le plan de soins. Les personnes présentant une suspicion de démence au vu de la détérioration fonctionnelle et cognitive, mais sans déficit cognitif suffisant pour qu'un diagnostic soit posé, ne doivent pas se voir refuser l'accès à des services de soutien. Si la langue, ou une incapacité linguistique acquise, est un obstacle à l'accès ou à la compréhension des services, les professionnels de santé et des services sociaux doivent délivrer l'information à la personne atteinte de démence

et/ou à son aidant dans la langue préférée et/ou dans un format accessible, proposer des interprètes indépendants et des interventions psychologiques dans la langue préférée ».

NICE/SCIE. Dementia. Supporting people with dementia and their carers in health and social care. www.nice.org.uk/nicemedia/live/10998/30318/30318.pdf.

Novembre 2006. Amendment of technology appraisal 111, 7 décembre 2010. www.nice.org.uk/CG42.

Analyse des besoins spécifiques des communautés culturelles au Québec

Le Dr Nora Kelner, du centre mémoire du *Jewish General Hospital*, présidente de la Société Alzheimer de Montréal, et Rita Bonar, enseignante en gérontologie au Collège *Vanier* de Montréal (Québec), ont construit une base de données permettant de déterminer s'il existait des besoins spécifiques pour les différentes communautés culturelles, afin d'élaborer des programmes et services de prise en charge adaptés. La Société Alzheimer de Montréal a intégré dans son plan stratégique 2011-2015 les sept priorités du rapport ministériel québécois de 2009 (rapport Bergman) et en particulier l'analyse des besoins des personnes malades et de leurs aidants.

Kelner N et Bonar R. Delivering programs and services within cultural and community-based services : a needs assessment. Communication OC063. *26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011.

www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf.

Besoins d'information de groupes d'aidants en Australie

L'hôpital Cumberland de Sydney a étudié les besoins d'information de familles culturellement et linguistiquement diverses concernant la démence. Les perspectives sont multiples : celle des familles (qui parlent arabe, chinois, italien et espagnol), celle des soignants bilingues et biculturels, celle des médecins généralistes et des gériatres bilingues. Les auteurs soulignent l'importance d'une approche stratégique et coordonnée des structures et des processus de dissémination, d'un soutien aux aspects interpersonnels de la délivrance de l'information, de l'étendue de l'information mise à disposition des communautés culturellement et linguistiquement diverses, et de la nécessité de s'assurer que les ressources et les processus mis en œuvre sont adaptés aux situations et aux besoins de ces communautés.

Boughtwood D et al. "Dementia information for culturally and linguistically diverse communities: sources, access and considerations for effective practice", *Aust J Prim Health* 2012; 18(3): 190-196. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23069361

Afrique : évaluation rapide des besoins des aidants de personnes âgées en bidonville

Comment générer des données sur les besoins des aidants de personnes âgées pour faire avancer les politiques publiques ou les recommandations de pratique en Afrique ? DM Ndeti et ses collègues du service de psychiatrie de Nairobi (Kenya), avec le soutien de la Fondation de santé mentale pour l'Afrique (AMHF), ont étudié les besoins médicaux et psychologiques de trois cents personnes âgées vivant dans la « communauté de peuplement informelle » de Kangemi, un quartier de Nairobi. Le recueil qualitatif des données a été fait en discussions de groupe à l'aide d'un questionnaire sociodémographique, l'échelle de mesure des besoins des aidants développée par le groupe international d'épidémiologie dans les pays en voie de développement 10/66 (www.alz.co.uk/intranet/1066/) et l'inventaire de dépression de Beck. L'isolement social est fréquent. La majorité des personnes enquêtées étaient des femmes (74.5%, 45.5% de veuves, 27.8% vivant seules, 26.6% avec leurs filles, 14.5% avec leurs fils, 9.0% avec leur conjoint et 22.7% avec d'autres proches). Une démence est présente chez 14.8% des personnes âgées et une dépression chez 13.1%. Les maladies chroniques sont l'hypertension (11.3%, l'épilepsie (6.2%), le diabète (3.4%) et la tuberculose (2.8%). La prévalence observée de la démence dans cette population est plus élevée qu'en Europe (7.3%).

Ndetei DM et al, A rapid situation assessment of the needs of elderly people (65+) care-givers in urban community informal (slum) settings in Nairobi, Kenya. Communication orale OC031, 25th international conference of Alzheimer's Disease International, Salonique (Grèce), 10-13 mars 2010.

3. Besoins spirituels et religieux des personnes malades et de leur entourage

Réflexions sur spiritualité et citoyenneté

C'est la personne malade qui, « même sans pouvoir l'exprimer, a le plus besoin de présences : amour des siens, sollicitude des professionnels, besoin de toute présence humaine, mais bien plus encore, de toute sorte de présences perçues, imaginées, rêvées, espérées... dans un état de réceptivité intérieure ». L'Homme peut-il se définir dans une quadruple dimension biologique, psychologique, sociale ET spirituelle ? La spiritualité serait-elle le rapport à l'autre, Dieu ou un autre être humain, la rencontre de deux esprits, de deux mémoires qui interagissent ? », interroge le groupe. Culturellement, la notion de spiritualité est étroitement liée au seul fait religieux. Le « principe de laïcité apparaît mal compris donc mal appliqué. « Si la spiritualité est une dimension de l'Homme qui ne peut s'appuyer sur des preuves, encore moins sur des protocoles, elle peut s'accompagner et donc se vivre avec de bonnes pratiques. Toute relation à l'autre est une prise de risque du fait d'une éventuelle interprétation hâtive à partir d'une projection personnelle. Très vite, nous mélangeons les notions de spiritualité et de religion, de laïcité et de prosélytisme. Ces choix peuvent entraîner des erreurs parfois évitables, toujours corrigibles par une réflexion collégiale, et prendre ce « risque » c'est vivre ! », précise le groupe, pour qui il est très important de ne pas relier systématiquement le terme de spiritualité à celui de religion : la religion est un aspect parmi beaucoup d'autres de la spiritualité. Chaque être humain est doté d'une dimension spirituelle, même s'il n'a pas de religion, même s'il est athée ; la spiritualité est propre à chacun, la religion est partagée par un groupe. Sept besoins spirituels peuvent être identifiés chez toute personne vulnérable, fragilisée par la maladie et la souffrance : le besoin d'être reconnu comme une personne ; le besoin de relire sa vie ; la quête de sens ; le besoin de se libérer de regrets du passé, d'une culpabilité, qui peuvent être un obstacle à vivre positivement le moment présent ; le désir de réconciliation ; le besoin de placer sa vie dans un au-delà de soi-même « enfermé » par la maladie et la souffrance ; le besoin d'une continuité, d'un au-delà.

Groupe Éthique et Société : Vieillesse et Vulnérabilités. Espace Éthique AP-HP. *Faire vivre la charte Alzheimer et Société* : « *Alzheimer et spiritualité* ». Octobre 2012. www.espaceethique-alzheimer.org/encarts_details.php?n=262&e=3 (texte intégral).

Initiative de professionnels en USLD et respect des choix

Dans une unité de soins de longue durée (USLD), des aides-soignantes ont donné un repas sans porc à un patient marocain. Son épouse est indignée : « Mais mon mari n'a jamais été musulman de sa vie, c'est une honte, c'est une discrimination par ses origines ! ». Les professionnelles se défendent devant l'équipe : « Nous avons cru bien faire, c'est vrai, ce n'était marqué nulle part mais on s'est dit que c'était plus respectueux, c'est notre initiative, vous (l'encadrement, le médecin, la psychologue...) nous dites tout le temps qu'il faut en prendre, des initiatives pour le bien-être et le respect des patients ; puisque c'est ça, on ne fera plus rien »... La charte Alzheimer Éthique et Société 2011 affirme, dans son article 5 intitulé « Respecter la citoyenneté de la personne malade », le droit de cette dernière à participer aux engagements religieux, philosophiques et politiques de son choix et l'obligation pour les soignants de respecter ses choix, quelles que soient leurs croyances et références personnelles. « Dans notre société moderne aux valeurs métaphysiques amoindries, ce droit de chacun, y compris pour les personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, à vivre des expériences émotionnelles et spirituelles, désoriente les professionnels et les familles, et interroge notre capacité à reconnaître toutes les formes de ce

droit fondamental de la citoyenneté », écrit le groupe thématique Alzheimer et spiritualité de l'Espace éthique de l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris.

Groupe Éthique et Société : Vieillesse et Vulnérabilités. Espace Éthique AP-HP. *Faire vivre la charte Alzheimer et Société* : « *Alzheimer et spiritualité* ». Octobre 2012. www.espaceethique-alzheimer.org/encarts_details.php?n=262&e=3 (texte intégral).

Soins palliatifs à domicile et spiritualité : un référentiel pour le clinicien

L'Organisation mondiale de la santé recommande l'accompagnement spirituel en fin de vie. De nombreux cliniciens et aidants ne savent pas comment s'y prendre. Un groupe d'experts néerlandais de l'Université catholique de Louvain (KU-Leuven, Belgique) a utilisé la méthode Delphi pour identifier quatorze éléments nécessaires au clinicien pour l'accompagnement spirituel à domicile : être sensible à la peur du patient quant au processus de la mort ; écouter les attentes et les souhaits du patient concernant la fin de vie ; être attentif aux souhaits du patient pour concevoir l'adieu ; proposer des rituels si le patient les considère porteurs de sens ; écouter les histoires, les rêves et les passions du patient ; aider le patient à trouver de la force dans ses propres ressources ; communiquer avec le patient avec vérité, ouverture et honnêteté ; encourager la communication et la qualité des relations ; s'assurer du confort et de la sécurité du patient ; voir la spiritualité comme une dimension imbriquée et spécifique ; tenir compte de sa propre spiritualité ; connaître et accepter sa propre vulnérabilité ; être capable d'apprendre de son patient ; avoir une équipe interdisciplinaire qui soit là quand on a besoin d'elle.

Vermandere M et al, "Spirituality in palliative home care: a framework for the clinician", *Support Care Cancer*, 22, octobre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23064886. www.annalsoflongtermcare.com/content/palliative-home-care-and-spirituality-cliniciansframework

Accompagnement spirituel et « petites choses »

Tracy Carr, de l'université du Nouveau-Brunswick (Canada), et ses collègues, ont interrogé vingt-neuf personnes, comprenant des résidents d'une unité spécialisée Alzheimer, leurs familles, des infirmières et des aumôniers hospitaliers. Une analyse herméneutique (recherchant le sens) de l'accompagnement spirituel de la démence fait émerger le thème des « petites choses », capables de promouvoir le sens de la personne (*personhood*) et de la relation à soi et aux autres. L'article aborde également les obstacles à l'accompagnement spirituel.

Carr TJ et al, « What's so big about the « little things »: a phenomenological inquiry into the meaning of spiritual care in dementia », *Dementia* 2011; 10(3): 399-414. Août 2011. <http://dem.sagepub.com/content/10/3/399.abstract>

Religion et effets des styles de vie sur la survenue de la démence

L'étude Cache County, menée par Maria Norton à l'Université Duke de Durham (Caroline du Nord, États-Unis) observe depuis cinq ans, en population générale, deux mille cinq cents personnes âgées n'ayant, au début de l'étude, ni troubles neurologiques ni perte d'autonomie pour les activités de la vie quotidienne. Ces personnes vivent à domicile dans un comté rural de l'Utah, où l'influence culturelle de la religion est importante. Les chercheurs identifient quatre classes distinctes de style de vie : mauvaise santé-religieux (11.5%) ; mauvaise santé-non religieux (10.5%) ; bonne santé-moderément religieux (38.5%) et bonne santé-très religieux (39.5%). Le groupe en mauvaise santé et religieux présente un risque significativement plus élevé de développer une démence que les autres groupes.

Norton MC et al, "Lifestyle Behavior Pattern Is Associated with Different levels of Risk for Incident Dementia and Alzheimer's Disease: The Cache County Study", *J Am Geriatr Soc*, 8 février 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22316091.

Prière, foi, doute et désillusion

Bethel Powers et Nancy Watson, de l'école infirmière de l'Université de Rochester (New York, États-Unis), ont mené une étude pour mieux comprendre les besoins spirituels de personnes atteintes de démence résidant en établissement. Elles ont pu interroger quarante-sept personnes (57% des résidents) capables de communiquer avec des mots. La question religieuse provoque de nombreuses émotions et rappelle des souvenirs enfouis. Les personnes malades évoquent la prière, la foi, le doute et la désillusion. Les auteurs proposent une analyse croisée des discours des personnes malades, des familles, des aidants professionnels et des ministres des différents cultes, dans des établissements d'hébergement confessionnels ou non, mettant en avant la notion de personne et d'éthique des soins spécialisés dans la démence, de prise en compte de la diversité culturelle et de travail d'équipe.

Powers BA et Watson NM, "Spiritual nurturance and support for nursing home residents with dementia", *Dementia*, 2011; 10(1): 59-80. Janvier 2011.
<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/01/04/1471301210392980>.

4. Le développement d'établissements ethno-spécifiques

Des Ehpads communautaires ?

« Les EHPAD (établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) répondent-ils à tous les besoins des résidents en matière de codes culturels et religieux ? » s'interroge Nadi Graradji, du Mensuel des maisons de retraite. « Au nom du principe républicain, l'identité communautaire des personnes âgées est-elle passée sous silence ? Si, dans plusieurs pays d'Europe ou aux États-Unis, les EHPAD communautaires éclosent, en France, la spécificité de certains publics (personnes âgées homosexuelles, ou de confession juive ou musulmane) posent encore question ».

Pour le Dr Thierry Lacombe, gérontologue et auteur d'un mémoire de diplôme universitaire de gérontologie sur l'identité communautaire en EHPAD, soutenu en novembre 2011 sous la direction de Geneviève Laroque, alors présidente de la Fondation nationale de gérontologie, « l'identité communautaire, c'est l'identification en tant que membre d'un groupe de personnes - la communauté (religieuse, culturelle, sociale...) - partageant un ensemble d'affinités, de pratique ou de codes culturels à respecter. Il est donc parfaitement légitime de s'interroger sur la possibilité pour un EHPAD de répondre aux codes culturels, religieux, aux interdits alimentaires des résidents qu'ils accueillent. Que penser du quotidien d'une personne âgée, ayant sans doute perdu une partie de son entourage proche, et qui se retrouve minoritaire dans une communauté de culture qui n'est pas la sienne ? »

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2013.

Lacombe T. TITRE Mémoire pour l'obtention du diplôme universitaire de gérontologie. Université Pierre et Marie Curie (Laroque G, dir.). 24 novembre 2011.
<http://lacombethierry.perso.sfr.fr/Files/Other/Memoire%20identit%20communautaire%20EHPAD.pdf> (texte intégral).

EHPAD communautaire et discrimination positive ?

En France, la prise en charge des migrants âgés, en partie de confession musulmane, n'est pas encore résolue. Faire évoluer les structures pour personnes âgées pour qu'elles soient « culturellement adaptées » aux besoins des migrants âgés, former spécifiquement les travailleurs sociaux et les professionnels de santé, favoriser le recrutement de personnel qualifié d'origine immigrée dans les structures de soins et d'assistance, encourager les recherches en socio-gérontologie afin de mieux comprendre la situation des migrants âgés : telles étaient quelques-unes des recommandations formulées en 2003 par le Conseil de l'Europe [organisation internationale dont la mission est de promouvoir la démocratie et de protéger les droits de l'homme et l'État de

droit en Europe, à ne pas confondre avec le Conseil européen des chefs d'État et de gouvernement des États-membres de l'Union européenne]. Marc Bernardot, professeur de sociologie à l'Université du Havre, constate : « la situation des migrants âgés postcoloniaux interroge depuis trente ans. Au milieu des années 1980, on constate un vieillissement massif et accéléré de cette population qui est souvent en situation de précarité sociale. On l'a traité par le biais du culturalisme à travers des colloques, des animations socioculturelles. Les pouvoirs publics ont longtemps considéré que les migrants âgés rentreraient dans leur pays à l'âge de la retraite. Or ce n'est pas le cas. Ils se sont sédentarisés dans les foyers et ont vieilli. » La solution de l'EHPAD communautaire contrevient au modèle républicain. Deux projets franciliens de mise en place de services ou structures spécifiques aux migrants maghrébins, à Bobigny et Colombes, ont échoué. « Les résidents maghrébins sont tout aussi réticents que les autres familles à l'idée de s'enfermer dans un établissement accueillant des personnes très dépendantes », explique Jean-Marie Oudat, directeur de Coallia. Les hésitations des migrants âgés à intégrer un EHPAD ont bien été identifiées par les acteurs : l'écart entre les représentations de la vieillesse, les ressources laissées par le prix de journée et les soins du corps délivrés par un personnel majoritairement féminin. Les barrières sont sociales et communautaires. « Pour inciter le public des migrants âgés à aller en EHPAD, il faut tenir compte des interdits alimentaires, des rites mortuaires, des ressources faibles de cette population », estime Bernard Devert, président d'Habitat et humanisme. Il a suggéré à la mission parlementaire d'autoriser les collectivités locales à affecter un pourcentage de lits éligibles à l'aide sociale en priorité aux personnes d'origine étrangère. Denis Jacquat, député UMP de Moselle et président de la mission d'information sur les immigrés âgés, n'est pas favorable au concept de discrimination positive.

Le Mensuel des maisons de retraite.

Conseil de l'Europe. Assemblée parlementaire. Recommandation 1619, 8 septembre 2003.
<http://assembly.coe.int/Documents/AdoptedText/ta03/FREC1619.htm> (texte intégral)

Voile en EHPAD : Tenue vestimentaire

Quid de la tenue vestimentaire et du voile en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes). « Normalement, la tenue vestimentaire d'un salarié devrait avoir peu d'influence sur le déroulement du contrat de travail et ne pourrait constituer un motif de rupture ou de sanction. Le droit reconnaît en effet de plus en plus de liberté individuelle au salarié sur le lieu de travail », explique Me Etienne Bataille, avocat spécialisé en droit du travail et chargé d'enseignement à Sciences Po Paris. Dans un arrêt récent, la Cour de cassation considère que « le principe de laïcité instauré par l'article 1er de la Constitution n'est pas applicable aux salariés des employeurs de droit privé qui ne gèrent pas un service public ; qu'il ne peut dès lors être invoqué pour les priver de la protection que leur assurent les dispositions du code du travail ; qu'il résulte des articles L. 1121-1, L. 1132-1, L. 1133-1 et L. 1321-3 du code du travail que les restrictions à la liberté religieuse doivent être justifiées par la nature de la tâche à accomplir, répondre à une exigence professionnelle essentielle et déterminante et proportionnées au but recherché ». Pour Me Bataille, « la conclusion sera l'obligation de tolérance religieuse dans le privé et de respect absolu de la laïcité de l'autre ».

Cour de cassation. Chambre sociale. Arrêt n° 536 du 19 mars 2013 (11-28.845)
www.courdecassation.fr/jurisprudence_2/chambre_sociale_576/536_19_25762.html (texte intégral). *Géroscope*, avril 2013.

Identité communautaire en EHPAD

Pour Nadi Garadji, la question est posée à nouveau, à l'heure où le débat longtemps repoussé sur le vieillissement des migrants âgés est ouvert par une mission d'information à l'Assemblée nationale. « Comment envisager la prise en charge en établissement des personnes âgées issues de la communauté homosexuelle ? » s'interroge-t-elle. Comment ne pas prendre en considération l'identité juive de certains résidents, en particulier quand il s'agit de survivants de la Shoah ? Car

l'identité communautaire est un élément fondamental dans la prise en charge, en particulier quand il s'agit de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer. Difficile, en effet, de faire un travail sur la mémoire quand un pan de l'identité d'un individu est passé sous silence. Quelle place accorder à l'identité communautaire sans le projet de vie des résidents ? Comment l'intégrer dans une politique de bienveillance ? Des questions auxquelles les établissements ne pourront pas échapper s'ils veulent s'adapter aux évolutions et aux besoins de la société française ».

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2013.

Identité communautaire, solidarité juive en EHPAD

Les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes gérées par la Fondation Rothschild ne se considèrent pas comme des EHPAD confessionnels et encore moins communautaires, « du moins pas dans le sens polémique que peut générer cette définition », écrit Nadi Garadji. Pour Gérard Uzan, président du CASIM (comité d'action sociale israélite de Marseille), « Il faut tenir compte de l'identité culturelle, culturelle des résidents car, avec l'avancée en âge, il y a résurgence de leur passé, de leur histoire de vie. L'identité, c'est ce qui fait vivre la personne ; la citoyenneté, c'est ce qui fait vivre la collectivité. Les personnes âgées de la communauté juive viennent vers nous car la nourriture est cachère et qu'il y a un respect des fêtes religieuses. Celles qui sont non juives sont intéressées par notre institution car elles savent que les personnes âgées sont très respectées dans la communauté juive. Cela constitue un élément de leur choix. 20% des résidents de nos établissements n'ont aucun lien avec la culture juive ». Par ailleurs, il souligne que le caractère communautaire de certaines structures « pose parfois problème avec les autorités de tutelle » : « lorsqu'il y a des appels à projets, le « i » pour « israélite » de l'Institut CASIM freine l'agence régionale de santé (ARS), c'est une vraie difficulté. Nous en avons fait part à Roselyne Bachelot. La ministre des Solidarités et de la cohésion sociale avait reconnu que le Secours catholique ou l'Entente protestante avaient les mêmes difficultés. La laïcité est devenue une religion. Les ARS font parfois preuve d'un surmoi laïc », critique-t-il.

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2013.

Besoins d'interaction sociale, communication verbale et migrants âgés

Les migrants âgés atteints de démence et ayant une connaissance limitée de la langue de leur pays d'accueil peuvent avoir des besoins d'interaction sociale non satisfaits. Une étude menée par l'École de psychologie et de psychiatrie de l'Université *Monash* à Victoria (Australie) a comparé la communication verbale et la prescription médicamenteuse chez des personnes d'origine grecque ou italienne, âgés de quatre-vingt-deux ans et plus, résidant en établissement d'hébergement « classique » (*mainstream*) ou « ethno-spécifique ». Les chercheurs ont observé les résidents, enregistré l'utilisation de la langue, évalué le déficit cognitif, et mené un entretien structuré avec un membre de la famille et un membre du personnel. La communication entre résidents est plus importante dans les établissements « ethno-spécifiques ». L'interaction entre résidents et professionnels ne diffère pas selon le type d'établissement. Pour les chercheurs, les migrants âgés atteints de démence et maîtrisant mal l'anglais gagneraient à interagir avec leurs semblables dans leur propre langue, si l'opportunité leur en était offerte. La prescription médicamenteuse devrait faire l'objet d'une surveillance, afin d'assurer que ces résidents ne soient pas identifiés comme « perturbateurs » ou agités, en raison de leur difficulté à communiquer leurs besoins.

Runci SJ et al, "A comparison of verbal communication and psychiatric medication use by Greek and Italian residents with dementia in Australian ethno-specific and mainstream aged care facilities", *Int Psychogeriatr*, 5 décembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22137090.

Eglise méthodiste et approche communautaire aux Royaume-Uni

Dave Faulkner est pasteur méthodiste au Royaume-Uni. Il a été invité à prendre la parole au cours d'un office religieux célébré par un anglican dans une maison de retraite, devant des personnes

atteintes de la maladie d'Alzheimer. Il écrit : « autrefois, une telle invitation m'aurait terrorisé. Je n'avais aucune formation sur le sujet, malgré le vieillissement de la population au sein de nos églises et dans la société en général ». Aujourd'hui, il peut chercher des informations concernant l'accompagnement des personnes atteintes de démence sur le site de son organisation communautaire, Methodist Homes, qui a développé des dispositifs d'hébergement avec une démarche centrée sur la personne.

<http://www.mha.org.uk/Dementiacare.aspx>, janvier 2011.

V. INITIATIVES ET ACTIONS POUR FACILITER L'ACCES AUX DROITS ET A LA SANTE

1. Institutions, organismes et politiques publiques

Mission d'information Jacquat sur les migrants âgés en France

Huit cent quatre-vingt-dix mille personnes immigrées âgées de plus de soixante-cinq ans vivent en France. 25% d'entre elles ont plus de quatre-vingts ans et trois cent cinquante mille sont issues de pays tiers à l'Union européenne, rappelle Denis Jacquat, député UMP de Moselle, qui, outre le groupe de travail sur les enjeux du vieillissement à l'Assemblée nationale, préside la mission d'information sur les immigrés âgés. Cent quarante mille personnes sont devenues françaises. « Le problème de cette population, c'est qu'elle ne demande rien ! Et pourtant, ces personnes ont des droits et peuvent prétendre au maintien à domicile ou à une place en EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) si leur état le nécessite. Mais culturellement, ces immigrés âgés ne vont pas spontanément vers l'aide à domicile et encore moins vers l'EHPAD. D'où la nécessité de repenser l'offre d'hébergement, notamment de faire de l'institutionnalisation à la carte, en privilégiant les structures de proximité, les petits lieux de vie », explique le député. *Le Mensuel des maisons de retraite*, février 2013.

Travailleurs migrants âgés : faciliter l'accès en France

La Caisse nationale d'assurance vieillesse (CNAV) et Adoma, qui loge près de soixante-dix mille personnes en France, dont vingt-cinq mille âgées de plus de soixante ans, ont signé une convention pour faciliter l'accès aux droits, à la santé, à la retraite et aux allocations complémentaires. L'accord vise à mettre en place des actions de prévention de la perte d'autonomie et à développer des aides au maintien à domicile pour ces travailleurs qui finiront leur vie dans les foyers. Essentiellement issus des pays du Maghreb, ces chibanis (« ceux qui ont des cheveux blancs ») sont arrivés en France dans les années 1960 pour participer à la reconstruction du pays. Pour la plupart, ils ne pensent pas rentrer définitivement dans leur pays d'origine.

www.agevillagepro.com, 2 juillet 2012.

Minorité culturelle hispanophone aux États-Unis

Un projet de loi visant à financer « une prise en soins linguistiquement et culturellement appropriée » pour la communauté hispanophone a été déposé par le représentant de Californie Linda Sanchez au Congrès américain.

www.medicalnewstoday.com, 10 juin 2008.

Royaume-Uni : garantir l'accès aux services sociaux et de santé

À Londres, la proportion de Blancs dans la population atteint 44.9%, faisant de la capitale britannique la première région du pays où les Blancs sont minoritaires. La proportion croissante des minorités ethniques dans une population vieillissante a incité le gouvernement à développer des politiques visant à promouvoir des approches culturellement adaptées pour **garantir l'accès aux services de santé et aux services sociaux**, notamment **aux services de santé mentale pour les personnes atteintes de démence et de dépression issues des minorités**. Il s'agit d'assurer le financement d'une prise en charge généraliste plutôt que spécialisée, de recruter du personnel issu des minorités ethniques, de surmonter les obstacles linguistiques, de former les professionnels aux besoins spécifiques des minorités ethniques, et de délivrer une information culturellement adaptée. *Le Monde*, 12 décembre 2012.

Bhattacharyya S et Benbow SM, "Mental health services for black and minority ethnic elders in the United Kingdom: a systematic review of innovative practice with service provision and policy implications", *Int Psychogeriatr*, 19 novembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23158766.

Allemagne : une commission de travail pour être attentif au genre et à la culture

En Allemagne, Monsieur Ü est un immigré turc vivant à Berlin, est atteint de démence depuis plusieurs années. Il travaillait comme mécanicien dans le secteur automobile et parlait assez bien l'allemand. À cause de la maladie d'Alzheimer, il ne peut plus se fier à l'allemand et communique maintenant en turc. L'année dernière, sa femme est décédée et ses quatre enfants ne peuvent pas s'occuper de lui toute la journée, car ils travaillent tous. Ils recherchent un environnement de soins pour leur père où sa culture, sa religion et ses habitudes soient respectées et où il puisse vivre sa vie habituelle. Pour le groupe WeDo, « les immigrés âgés sont bien souvent désavantagés en matière d'accès et d'utilisation de services de soins de santé et services sociaux adéquats. En 2000, une commission de travail appelée « Charte pour des soins culturellement adaptés aux personnes âgées » a été fondée par des organisations d'action sociale travaillant pour les personnes âgées et les migrants. En 2006, cette commission de travail s'est transformée en « Forum pour les soins culturellement adaptés aux personnes âgées », regroupant des représentants du gouvernement fédéral, des associations d'action sociale locales et nationales et des organisations travaillant avec les migrants en Allemagne. La commission a rédigé un mémorandum, un manuel d'aide reprenant des approches innovantes et des outils pratiques pour la mise en œuvre de soins culturellement adaptés aux personnes âgées, des cours de formation, ainsi que la mise en réseau pour des activités de lobbying et de relations publiques (www.kultursensible-altenhilfe.de).

Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées (WeDO). *Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées. Principes et lignes directrices pour le bien-être et la dignité des personnes âgées*. 14 novembre 2012. http://wedo.ttp.eu/system/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_FR_WEB.pdf (version francophone, texte intégral).

Plan Alzheimer australien

En Australie, le nombre de personnes démentes devrait passer de deux cent vingt mille aujourd'hui à 1.13 million en 2010. Au niveau fédéral et au niveau des États, les gouvernements ont développé des programmes et des systèmes permettant d'étendre les services et dispositifs de proximité, d'améliorer la qualité des soins en établissement et de prendre en compte les symptômes comportementaux et psychologiques. Alzheimer Australie a sensibilisé le grand public aux facteurs de risque. Pour H. Brodaty et A. Cummings, du service de psychiatrie de l'Université de Nouvelle-Galles-du-Sud à Sydney, les soins et l'accompagnement de la démence sont bien développés, mais il reste à sensibiliser le grand public, réduire la stigmatisation, accroître le soutien aux aidants, favoriser le diagnostic au bon moment (timely diagnosis) et promouvoir le soutien aux communautés spécifiques : les populations aborigènes et non-anglophones, les malades jeunes, et développer des moyens plus importants pour la recherche sur la démence.

Brodaty H et Cummings A, "Dementia services in Australia", *Int J Geriatr Psychiatry*, Septembre 2010; 25(9): 887-895. <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/gps.2587/full>.

Les foyers de travailleurs migrants et le grand âge

Conçus à l'origine pour accueillir une population de passage, les foyers de travailleurs migrants (FTM) doivent gérer le grand âge de la première génération de travailleurs venus du Maghreb (les chibanis), et accueillir une population nouvelle venant d'Afrique sub-saharienne. Selon Adoma (anciennement Sonacotra), les Maghrébins occupent la moitié des chambres et représentent 90% des résidents de plus de soixante-quinze ans. Les FTM comptent cent dix-mille lits situés pour moitié en Île-de-France. Les handicaps et les maladies peuvent difficilement être pris en charge par les

services sociaux. Par résistance culturelle, les travailleurs immigrés vieillissants rechignent à faire appel à une aide à domicile. Les solidarités intergénérationnelles trouvent leurs limites lorsque la surpopulation des foyers s'accroît. Le Haut comité pour le logement des personnes défavorisées propose d'ouvrir au financement en prêt locatif aidé d'intégration (PLAI) la construction d'établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD) destinés à des personnes âgées entrant dans les plafonds de ressources ; de créer des structures alternatives de prise en charge de la perte d'autonomie ; d'autoriser la location alternée à titre dérogatoire dans les FTM et résidences sociales ; de veiller à la prise en compte de la population des résidents âgés dans les schémas gérontologiques ; de développer les interventions de médiation pour faciliter l'accès des résidents âgés aux dispositifs de maintien à domicile.

www.agevillagepro.com, 13 septembre 2010. Haut comité pour le logement des personnes défavorisées. *Du foyer de travailleurs migrants à la résidence sociale : mener à bien la mutation.* www.hclpd.gouv.fr, juillet 2010.

Bientraitance interculturelle : un hôpital français pilote

En 2003, un groupe de réflexion sur la prise en charge des migrants s'est constitué à l'hôpital Avicenne de Bobigny (Assistance publique-hôpitaux de Paris), à l'occasion de la désignation de l'établissement comme hôpital-pilote pour représenter la France dans un programme européen d'amélioration de la prise en charge des migrants (Migrant-Friendly Hospital). Ce groupe s'est donné pour objectif d'assurer une formation et une information du personnel hospitalier sur l'approche interculturelle en soins infirmiers, notamment dans le cadre des soins palliatifs. Cette approche interculturelle est encore absente du secteur médico-social, en particulier pour les migrants âgés, ce que regrette le gérontologue Omar Samaoli devant la mission d'information parlementaire sur les immigrés âgés : « l'absence d'intérêt des pouvoirs publics pour les troubles neuro-dégénératifs est flagrante : les seuls instruments de prévention sont en français et ne sont pas adaptés. Alors qu'une projection statistique montre que quatorze mille étrangers seraient potentiellement touchés par des troubles neuro-dégénératifs, le plan Alzheimer 2008-2012 n'a pas prévu d'action particulière à leur égard. Il faudra enfin se pencher sur la question de la fin de vie et des lieux de sépulture. »

Le Mensuel des maisons de retraite, mars 2013.

Migrant-friendly hospitals. 2003. www.mfh-eu.net/public/files/mfh-summary.pdf (texte intégral). Déclaration d'Amsterdam. *Vers des hôpitaux adaptés aux besoins des migrants dans une Europe de la diversité ethnique et culturelle. Migration, diversité, santé et hôpitaux.* 2003. www.mfheu.net/public/european_recommendations.htm (texte intégral).

Soutien d'initiatives par la Fondation Roi Baudouin en Belgique : Migrants âgés, seniors de chez nous. Des leçons tirées de la pratique, de David Talloen, Jean Chech et Jan Verstraete

Les premières générations de travailleurs immigrés n'avaient pas l'intention de finir leurs vieux jours dans le pays d'accueil. La réalité en a décidé autrement. Première génération à vieillir dans le pays d'accueil, ces migrants remplissent un rôle de pionnier important. Le contact avec des migrants âgés nécessitant des soins est un phénomène relativement nouveau pour les prestataires de soins et de services. Non seulement les migrants âgés font très peu appel à l'offre existante, pour différentes raisons, mais celle-ci est souvent insuffisamment adaptée et préparée à cette diversité. En 2009, la Fondation Roi-Baudouin a lancé l'appel à projets « **Migrants âgés, seniors de chez nous** » avec l'objectif de soutenir des initiatives qui créent des ponts entre les migrants âgés et les différents services en matière de soins, d'aide, d'assistance, de logement ou d'activités sociales et culturelles. Vingt-deux initiatives ont été soutenues dans différentes communautés, qui ont favorisé tant les connaissances des migrants âgés et de leurs aidants proches sur l'offre existante que les connaissances des services sur les besoins de ces seniors.

Talloen D et al. *Migrants âgés, seniors de chez nous. Des leçons tirées de la pratique. État des lieux de 22 projets créant des ponts entre les migrants âgés et les services existants*, réalisés avec le soutien de la Fondation Roi-Baudouin. Bruxelles : Fondation Roi-Baudouin. Janvier 2012. 66 p. ISBN 978-2-87212-668-2.

www.kbs

[frb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05\) Pictures, documents and external sites/09\) Publications/PUB_2011_3045_MigrantsAges.pdf](http://frb.be/uploadedFiles/KBSFRB/05) Pictures, documents and external sites/09) Publications/PUB_2011_3045_MigrantsAges.pdf) (texte intégral).

2. Communiquer : des interventions culturellement adaptées

Salons de thé Alzheimer aux Pays-Bas pour les personnes turques et marocaines

Aux Pays-Bas, les Cafés Alzheimer existent depuis quatorze ans. On en comptait cent quatre-vingt-dix en 2010, et chaque citoyen peut en trouver dans un rayon de trente-cinq kilomètres autour de chez lui. Mais les caractéristiques culturelles de la population évoluent : 11% des personnes atteintes de démence seront d'origine non-européenne en 2020, ce qui a conduit l'Association Alzheimer Pays-Bas à réfléchir à des approches culturelles spécifiques. La démence est un terme inconnu et non discuté dans les cultures turque et marocaine. L'accompagnement dépend largement des familles : 99% des immigrants atteints de démence vivent à domicile ou avec leur famille, et 82% des aidants se déclarent épuisés.

En octobre 2010, la Société Alzheimer des Pays-Bas a ouvert le premier salon de thé Alzheimer au monde, sur le modèle des Cafés Alzheimer. « Le premier objectif est d'ouvrir la discussion concernant la démence auprès des personnes âgées turques ou marocaines dans leur langue ; le second objectif est de promouvoir l'émancipation des personnes atteintes de démence d'origine turque ou marocaine et d'éviter leur isolement social », explique Nienke van Wezel, d'Alzheimer Pays-Bas. Des ateliers intitulés *Weten over Vergeten* (savoir plutôt qu'oublier) sont proposés depuis 2009 dans les provinces du Nord-Brabant et de Hollande. Trente-cinq personnes d'origine turque, marocaine, surinamienne, antillaise et chinoise ont été formées et sont capables de répondre à des demandes d'information sur la démence.

Blom M. Development of Alzheimer Cafés in the Netherlands. Communication W3. *26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011.
Van Wezel N. The Dutch Alzheimer Tearoom: a unique intervention in reaching Turkish and Moroccan caregivers. Communication OC031. *26th International Conference of Alzheimer's Disease International*. Toronto (Canada). 26-29 mars 2011.
www.adi2011.org/Docs/Uploaded/Oral%20Abstracts.pdf. Alzheimer Nederland. www.alzheimer-nederland.nl. Programme *Weten over Vergeten* : www.alzheimer-nederland.nl/actueel/pers/2010/december/weten-over-vergeten.aspx (site en néerlandais).

« Friends with dementia » : un centre d'information, des DVD et un accès à Internet au Royaume-Uni

Linda Cornelia est responsable du service *Friends with Dementia* (amis de la démence), à l'association d'information et de soutien *Friends with the Elderly* (amis des personnes âgées) à Woking (Surrey, Royaume-Uni), où vit une grande communauté anglo-asiatique (essentiellement indo-pakistanaise) qui n'accède pas aux services spécialisés de soins et d'accompagnement de la démence pour des raisons de culture, de structure sociale, de confiance et de peur d'un manque de confidentialité. Ce projet est l'un des dix-huit sites de démonstration soutenus par le département de la Santé britannique. *Friends with Dementia* a d'abord établi un centre d'information, proposant des livres à emprunter, des ressources pour mener des activités avec les personnes malades et les aidants, des DVD et un accès à Internet, permettant un soutien par des pairs vingt-quatre heures sur vingt-quatre. Le travail préliminaire a consisté à créer une relation positive avec tous les services et

professionnels de santé locaux, puis à recruter un travailleur social à domicile (outreach worker) pour sensibiliser la population locale, offrir de l'information et un soutien émotionnel et mettre en place des groupes de soutien pour les personnes malades. (...) La première difficulté a été la perception, le terme « démence » n'existant dans aucune des langues d'Asie du Sud, les symptômes restant assimilés à ceux du grand âge. La perception individuelle est influencée par les croyances religieuses et culturelles, le sexe, les structures sociales, la langue et le niveau d'éducation. Pour avoir une chance de faire tomber les barrières, écrit Linda Cornelia, un dispositif doit démontrer qu'il comprend la culture prévalente et apporter l'information dans un lieu culturellement adapté et acceptable (*culturally sensitive and acceptable premises*). Ainsi, « les discussions de sensibilisation peuvent avoir lieu dans une mosquée de proximité, en présence de l'imam, ce qui rassure les participants que ce sujet est acceptable d'un point de vue religieux ». Cornelia L, "Culturally sensitive, personalised approach is increasing awareness", *J. Dementia Care* 2012; 20(5): 28-30. Septembre-octobre 2012.

Le site Internet multilingue de l'association Alzheimer des États-Unis

Comment s'adapter à la diversité linguistique des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, et comment aborder les normes culturelles pouvant faire obstacle à la reconnaissance et à l'intervention précoce auprès de ces personnes ? Le site de l'Association Alzheimer des États-Unis est multilingue : trois portails sont proposés (anglais, espagnol, asiatique : chinois han, coréen, vietnamien) ainsi qu'un documentaire intitulé « exploration du cerveau » dans ces langues, ainsi qu'en arabe, bosniaque, finnois, français, allemand, italien, japonais, polonais, portugais et russe. Aux États-Unis, la communauté hispanique est celle qui connaît la plus grande croissance démographique. Le nombre de personnes d'origine hispanique atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une autre démence devrait passer de deux cent mille à 1.3 million d'ici à 2050. www.alz.org/espanol/about/latinos_y_el_alzheimer.asp, 6 octobre 2010.

États-Unis : publication en chinois

La branche de New York de l'Association Alzheimer américaine publie une lettre d'information trimestrielle en chinois. Il s'agit d'un des éléments d'une initiative financée par un fonds de services communautaires (CAMS-CAIPA Community Service Fund) destiné à améliorer la santé et le bien-être de la communauté sinophone de New York et de développer des programmes culturellement adaptés en termes de services à domicile (Chinese Outreach Program), de recherche et de formation. www.alznyc.org/nyc/newsletter/images/cn/pdf/ALZnyc_ChineseNwsRevClr_33529.pdf, 8 mai 2013 (texte en chinois).

Allemagne : des brochures en turc, roumain et bulgare

Le réseau démence (Netzwerk Demenz) de Ravensburg (Baden-Württemberg, Allemagne) publie des brochures d'information sur la démence en plusieurs langues (turc, roumain, bulgare). Deutsche Alzheimer Gesellschaft, *Newsletter*, 9 juillet 2013. Netzwerk Demenz. Bilgi Bunama (Demans) türk. www.zfp-web.de/uploads/media/Broschuere_tuerkisch_01.pdf (texte intégral en turc). Netzwerk Demenz. jklmnopqrs tp uvqwpoxoyn r zyoykqrs bulgarisch, www.zfp-web.de/uploads/media/Broschuere_bulgarisch.pdf (texte intégral en bulgare). Netzwerk Demenz. Informatii despre demen_ (versiunea româneasc_), www.zfp-web.de/uploads/media/Broschuere_rumaenisch_01.pdf (texte intégral en roumain).

Malawi : Création d'un logiciel de traduction pour améliorer les relations entre soignants et patients migrants

C'est depuis le Malawi, où il vient de s'installer pour une mission humanitaire de deux ans, que le Dr Charles Vanbelle gère le site qu'il a créé, www.traducmed.fr. Constatant qu'il est souvent

impossible d'entamer un dialogue avec une personne d'origine étrangère en raison du barrage de la langue, ce jeune médecin généraliste a conçu un logiciel pour la prise en charge médicale des patients migrants, offrant la traduction de quatre cents questions-types en quatorze langues (serbe, croate, géorgien, arabe, chinois...). La traduction a entièrement été assurée par des bénévoles et le logiciel est gratuit. Le professionnel qui se trouve face à une personne s'exprimant en langue étrangère a ainsi accès à une aide vocale posant des questions ou donnant des informations de base : « comprenez-vous cette langue ? Je suis avec une infirmière, êtes-vous d'accord pour qu'elle assiste à la consultation ?... Les questions balayent les champs de l'identité, du mode de vie et des antécédents médicaux, préparent et décrivent différents examens cliniques et expliquent le suivi médical. Le projet, qui ne dispose d'aucun budget de communication, a reçu le prix 2009 de la relation médecin-patient de l'hebdomadaire médical Le Généraliste.

www.traducmed.fr. *La Gazette Santé-social*, octobre 2009.

Adaptation des personnels aux spécificités de la langue maternelle des malades : l'exemple du breton

Pour René Raguènes, formateur et spécialiste de l'aide à domicile, il est important que les pratiques professionnelles s'attachent à tenir compte des cultures, notamment la langue, parlée et/ou comprise par les personnes prises en soins : il y a un intérêt humain évident à reconnaître l'autre dans sa langue maternelle. « Penhoas eo ? » (comment ça va ?) ; « Poan peus ? » (avez-vous mal ?). Dès les premiers mots qu'il prononce en breton, le physique s'éveille, le visage de la personne s'illumine, le sourire est radieux, la personne se redresse : les personnes entendent une langue qui résonne pour elles. René Raguènes a construit un lexique français/breton comprenant une centaine de phrases ou mots usuels, concernant l'accueil, le confort, la sécurité, les soins, l'alimentation, l'élimination, les différentes parties du corps et les métiers. Utiliser le breton auprès de personnes souffrant de pathologies démentielles les anime et réveille quelque chose qui s'était éteint au plus profond d'elles et qui est ravivé par la langue maternelle, explique-t-il. A Lesneven, dans le Nord du Finistère, où l'Association de développement sanitaire crée une équipe mobile dans le cadre du plan Alzheimer, Solange, aide-soignante, comprend le breton, n'ose pas beaucoup le parler, mais l'utilise pour démarrer des conversations. « Moin kail rangé caban la » (je vais faire le lit) : de l'autre côté de l'Atlantique, à Saint-Laurent-du-Maroni (Guyane) Avy, auxiliaire de vie sociale, est une amérindienne originaire du Surinam, qui aide Mme A., âgée de cent-six ans, Martiniquaise et arrivée en Guyane après la catastrophe du volcan de la Soufrière. Pour éviter la monotonie des activités et sortir la personne aidée de son mutisme et obtenir sa coopération, Evy a demandé à la fille de la vieille dame de lui apprendre quelques mots du vieux créole antillais utilisé par sa mère, ainsi que des chansons. Depuis, il est possible de voir le visage de Mme A. s'illuminer, elle participe à la conversation et rigole.

Doc'Alzheimer, avril-mai-juin 2011.

3. Bilinguisme et maladie d'Alzheimer

Revue de la littérature sur les implications du bilinguisme

Plusieurs études montrent que les personnes bilingues ou plurilingues manifestent les symptômes de la maladie d'Alzheimer plus tardivement que les monolingues. Les études actuelles divergent sur la durée du délai d'apparition des troubles chez ces patients (entre deux ans et cinq ans), et sur le nombre de langues parlées pour que cet effet de réserve cognitive soit notable. Toutefois, une fois les symptômes apparus, le bilinguisme cesse de constituer un avantage pour les patients chez qui on observe des phénomènes de mélanges des langues, les patients démontrant dès les premiers stades de la maladie des difficultés à sélectionner la langue appropriée à la situation de communication, vraisemblablement en raison d'un déficit des fonctions exécutives. En outre, dans le cas d'un

bilinguisme tardif, la seconde langue va progressivement disparaître au profit de la première. Melissa Barkat-Defradas et Hyeeran Lee, du laboratoire Praxiling de l'Université Paul-Valéry de Montpellier (UMR5267), proposent une revue sur la question des implications cliniques de cette régression de la seconde langue. Elles prennent pour exemple le cas des immigrés vieillissants en France et insistent sur la nécessité d'inscrire le soin gériatrique dans une perspective interculturelle, en lien avec la diversité sociale et linguistique qui caractérise les sociétés actuelles. Barkat-Defradas M et Lee H, « Bilinguisme et maladie d'Alzheimer », *Rééducation orthophonique*, 22 janvier 2013. <http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00779467/>. Lee H et al, « Élaboration d'un outil d'évaluation des performances en dénomination pour les patients bilingues atteints de la maladie d'Alzheimer », *Rééducation orthophonique*, 22 janvier 2013. <http://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00779471/>.

Étrangers en leur pays : les personnes bilingues au Canada

La maladie d'Alzheimer a des effets inattendus au Canada : des personnes âgées bilingues oublient parfois leur deuxième langue, et, si elles vivent dans une région dominée par celle-ci, se retrouvent étrangères dans leur propre pays, relate l'Agence France- Presse. « Le phénomène est particulièrement dramatique pour les francophones qui ne peuvent plus communiquer en anglais avec les services médicaux compétents, alors que les services offerts en français sont insuffisants voire inexistantes ». Sylvie Lavoie, une francophone vivant à Toronto (Ontario, où 70% de la population est anglophone) n'a pas trouvé d'établissement d'hébergement francophone pour sa mère, atteinte d'une maladie neurodégénérative. Elle a créé une fondation pour développer en Ontario une offre de services pour les francophones atteints de maladies neurodégénératives qui leur font perdre l'usage de la langue de Shakespeare. Près de 90% des francophones de Toronto - qui sont plus de cent vingt-cinq mille (plus de six cents mille dans l'ensemble de l'Ontario) vivent en couple avec un non francophone. Le but est de ne pas les séparer lorsque survient la maladie. AFP, www.tv5.org, www.romandie.com, 23 mai 2013. www.agevillage.com, 27 mai 2013.

Diagnostic et besoins des personnes bilingues aux Etats-Unis

Une étude menée par des neuropsychologues de l'Université de Californie à San Diego (États-Unis), portant sur quarante-quatre patients bilingues espagnol-anglais suivis au centre Alzheimer, confirme le lien entre la pratique de deux langues et la survenue plus tardive de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, ces effets peuvent être obscurcis par des interactions entre le niveau d'éducation et le bilinguisme. Le degré de bilinguisme (mesuré par le Boston Naming Test) est un facteur prédictif de l'âge au diagnostic de la maladie d'Alzheimer chez les personnes ayant un faible niveau d'éducation, mais pas chez celles ayant un haut niveau d'éducation, qui seraient capables de mobiliser une plus grande « réserve cognitive » jusqu'à un certain point. Une étude d'Amy Sanders et ses collègues, du département de neurologie de l'Institut Albert Einstein de New York, menée dans le quartier du Bronx auprès de mille huit cents personnes, montre que le fait d'être né à l'étranger et de ne pas parler la langue anglaise ne constitue pas un facteur de protection contre la survenue d'une démence. Le risque de démence dépend de l'éducation : il est multiplié par quatre chez les personnes ayant plus de seize ans d'éducation.

Gollan TH et al, "Degree of bilingualism predicts age of diagnosis of Alzheimer's disease in low education but not in highly educated Hispanics", *Neuropsychologia* décembre 2011 ; 49(14) : 3826-3830. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22001315.

4. Outils, tests et évaluations en contexte multiculturel

Programme Alibi : adapter les tests à la langue et à la culture pour les immigrés maghrébins vieillissants

« La maladie d'Alzheimer est en général mal perçue par les familles de culture musulmane, qui décident souvent de garder les malades chez eux ». A l'hôpital, comment les soignants peuvent-ils communiquer avec des personnes âgées immigrées qui ne parlent plus le français et ne comprennent que l'arabe ? Comment évaluer la gravité de la maladie d'un patient immigré si ce dernier a passé un test en français, alors qu'il ne comprend plus la langue ? Il risque d'être classé dans une phase avancée alors que son état pourrait être beaucoup moins grave. Il faut aussi former des médecins et infirmières parlant l'arabe. Mélissa Barkat-Defradas, linguiste et chargée de recherches au CNRS à l'Université de Montpellier, d'origine franco-algérienne, explique qu'il n'existe pas de tests neuropsychologiques en langue arabe et qui soient adaptés à la culture du patient immigré. « Je vous donne un exemple. Lors de ces tests, on montre parfois des photos d'animaux pour savoir si le patient se souvient du nom de cet animal. Mais si on lui montre l'image d'un cochon, comment peut-il se souvenir du nom de cet animal, s'il n'a jamais vu un cochon de sa vie ? ». Durant deux ans, des linguistes, des neuropsychologues, un socio démographe, des gériatres et des gérontologues vont étudier les effets de la maladie d'Alzheimer sur un échantillon de quatre-vingt-dix personnes immigrées d'origine maghrébine, des Marocains, Algériens et Tunisiens atteints de la maladie d'Alzheimer à différents stades. Ces immigrés sont issus de la première génération, arrivés en France dans les années 1950 pour trouver du travail. Ils ont aujourd'hui entre soixante-dix et quatre-vingts ans. Ce sont également des personnes qui n'ont été scolarisées ni en France, ni dans leur pays d'origine. Elles sont bilingues parlant l'arabe et le français, langue qu'elles ont apprise lors de leur arrivée en France, mais qu'elles ont parfois oubliée. L'équipe a créé des tests spécialement adaptés à la culture et aux connaissances des personnes de l'échantillon. Des entretiens filmés, durant lesquels ces personnes devront raconter certains passages de leur vie afin de mesurer si elles maîtrisent toujours le français, sont également prévus dans le cadre de ce programme, nommé Alibi (Alzheimer, immigration et bilinguisme), conçu en collaboration avec Omar Samaoli, directeur de l'Observatoire gérontologique des migrations et spécialiste de psychiatrie interculturelle. www.jeuneafrique.com, 8 octobre 2012. Maroc Flash Info, 28 septembre 2012. Institut d'anthropologie clinique. Présentation vidéo du programme Alibi. CNRS Images 2011. http://videotheque.cnrs.fr/index.php?urlaction=doc&id_doc=2857.

Les mêmes chercheurs, en collaboration avec Philippe Gambette, du laboratoire d'Informatique Gaspard-Monge (LIGM) à l'École des Ponts Paris-Tech (UMR8049) et Frédérique Gayraud, du laboratoire de dynamique du langage à l'Université Lumière Lyon- II (UMR5596), ont développé auprès de deux cent dix-neuf personnes un outil de dénomination d'image pour cerner le trouble d'évocation lexicale des patients bilingues souffrant de la maladie d'Alzheimer dans le but d'une prise en charge orthophonique adaptée. L'estimation de la familiarité et de la neutralité culturelle de trois cents images a permis d'établir une liste de seize critères estimés les plus neutres culturellement. Les chercheurs souhaitent mettre à disposition de la communauté scientifique une épreuve de dénomination d'image standardisée, à portée quasi-universelle, c'est-à-dire utilisable avec des personnes d'origine linguistique et culturelle variées.

Barkat-Defradas M et Lee H, « Bilinguisme et maladie d'Alzheimer », *Rééducation orthophonique*, 22 janvier 2013. <http://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00779467/>.

Lee H et al, « Élaboration d'un outil d'évaluation des performances en dénomination pour les patients bilingues atteints de la maladie d'Alzheimer », *Rééducation orthophonique*, 22 janvier 2013. <http://hal.archives-ouvertes.fr/halshs-00779471/>.

Validation d'un test de détection à domicile quel que soit le contexte culturel

Martin Prince, du King's College de Londres, et ses collègues du groupe international 10/66, un programme mondial d'Alzheimer's Disease International, ont développé et validé au plan psychométrique un instrument rapide de détection de la démence chez les personnes vivant à domicile, utilisable par des non-spécialistes, quel que soit le contexte culturel. Il reste à établir la validité de cet outil en routine en médecine générale.

Prince M et al, "A brief dementia screener suitable for use by nonspecialists in resource poor settings-the cross-cultural derivation and validation of the brief Community Screening Instrument for Dementia", *Int J Geriatr Psychiatry*, 28 décembre 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21190273.

Adaptation du MMSE et égalité de traitement en Grande-Bretagne

Suite à une décision de justice en août 2007, le NICE a modifié ses recommandations de prise en charge de la démence en décembre 2010, à l'occasion de la revue des médicaments spécifiques. Deux paragraphes ont notamment été ajoutés en ce qui concerne l'adaptation du test MMSE (Mini-mental state examination) à des populations particulières, en demandant aux cliniciens d'assurer une égalité dans l'accès aux traitements : lorsque le MMSE n'est pas cliniquement approprié pour évaluer la sévérité de la démence chez une personne en raison d'une incapacité d'apprentissage ou d'une autre incapacité (par exemple un trouble sensoriel), ou des difficultés linguistiques ou de communication ; lorsqu'il n'est pas possible de faire passer le test MMSE dans une langue suffisamment familière pour le patient.

NICE/SCIE, "Supporting people with dementia and their carers in health and social care. Amendment of technology appraisal » *Dementia* 111, 7 décembre 2010. www.nice.org.uk/CG42.

Qualité de l'éducation et performance aux tests

En Australie, une étude de l'équipe d'Henry Brodaty, de l'École de psychiatrie de l'Université de Sydney, portant sur huit cent vingt-sept personnes ayant un environnement culturel anglophone et cent-soixante personnes ayant un environnement non-anglophone, montre qu'il est difficile de diagnostiquer avec précision le déficit cognitif léger chez les personnes issues des minorités linguistiques, même si elle ont un bon niveau d'anglais : les tests neuropsychologiques habituels (onze tests standardisés mesurant la mémoire, le langage, l'attention et la vitesse de traitement de l'information, la fonction exécutive) peuvent s'avérer non valides chez ces personnes. Les capacités linguistiques et l'acculturation doivent être prises en compte dans l'évaluation des personnes issues des minorités ethniques, préviennent les auteurs (Low LF et al). Une autre étude, de l'École de médecine de l'Université de Pennsylvanie (Philadelphie, États-Unis), portant sur deux cent quarante-quatre personnes issues des communautés afro-américaine et hispano-américaine, montre que ce n'est ni la couleur de la peau ni le nombre d'années d'études, mais la qualité de l'éducation (mesurée par le test Wechsler de lecture chez les adultes) qui influe sur la performance individuelle aux tests psychométriques (Chin et al).

Low LF et al, "Can Mild Cognitive Impairment Be Accurately Diagnosed in English Speakers From Linguistic Minorities? Results From the Sydney Memory and Ageing Study", *Am J Geriatr Psychiatry*, 18 janvier 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22261551.

Chin AL et al, "Quality, and not Just Quantity, of Education Accounts for Differences in Psychometric Performance between African Americans and White Non-Hispanics with Alzheimer's Disease », *J Int Neuropsychol Soc*, 3 février 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/2230059.

Identification du déclin cognitif chez les hispano-américains

L'identification de personnes âgées à risque élevé de déclin cognitif futur est souvent difficile, notamment lorsque les personnes malades appartiennent à une minorité ethnique. Les services de neurologie et psychiatrie de l'Université de Californie à Davis et le service d'épidémiologie de

L'Université du Michigan à Ann Arbor (Etats- Unis) ont étudié, à partir d'une cohorte prospective longitudinale de mille huit cent personnes âgées d'origine hispanique (Sacramento Area Latino Study on Aging), un échantillon de six cent trente-neuf personnes sans troubles cognitifs ou atteintes de déficit cognitif léger ou de démence, suivies pendant sept ans. 63% ont passé les tests cognitifs en espagnol. Un faible niveau d'éducation, de faibles scores aux tests neuropsychologiques, et passer les tests en anglais conduisent à des scores cognitifs à l'inclusion plus faibles. Cependant, le déclin cognitif est associé principalement à l'âge et à une faible autonomie dans les activités de la vie quotidienne. L'évaluation par un tiers du déficit fonctionnel, à l'aide de la grille Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly, facile à recueillir dans un contexte clinique, est un outil important pour l'identification des personnes âgées d'origine hispanique à risque élevé de déclin cognitif.

Tomaszewski Farias S et al, « Demographic, Neuropsychological, and Functional Predictors of Rate of Longitudinal Cognitive Decline in Hispanic Older Adults », *Am J Geriatr Psychiatry*, 1er juillet 2010. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20808135

5. Fin de vie : Mourir dans son environnement culturel

Prise de décision en fin de vie : un guide transculturel pour les familles

Marcel Arcand et ses collègues, du département de médecine de famille de l'Université de Sherbrooke (Québec) ont conçu un guide destiné à faciliter la décision des familles ayant un proche atteint de démence en termes de soins palliatifs. Une équipe internationale de praticiens (Centre médical de l'Université libre d'Amsterdam, Pays-Bas ; Institut d'économie et politique de santé Minato-ku de Tokyo, Japon ; Fondation Lino Maestroni-Institut de recherche en médecine palliative de Crémone, Italie) a traduit et adapté ce guide aux exigences locales pour les dimensions éthiques, juridiques et médicales. Le groupe analyse ces adaptations pour mieux comprendre les aspects culturellement sensibles de la prise de décision. Trois thèmes émergent : les relations entre patient, médecin et autres professionnels ; les droits des patients et la position de la famille ; la typologie des traitements et des décisions. L'alimentation et l'hydratation artificielles et la discussion de l'euthanasie sont des questions particulièrement sensibles, qui exigent une approche éthique spécifique à chaque culture.

Van der Steen JT et al, "Translation and cross-cultural adaptation of a family booklet on comfort care in dementia: sensitive topics revised before implementation", *J Med Ethics*, 10 novembre 2012. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23144015.

Respect du souhait de mourir chez soi

La plupart des personnes disent souhaiter mourir chez elles, mais seules 20% voient ce souhait respecté. Dans une vidéo, un professionnel de l'accompagnement social en soins palliatifs présente les compétences et la compréhension requises pour s'assurer que les personnes puissent mourir dans la dignité et le respect. Une équipe de soins du Lancashire discute des préférences de soins avec un homme en fin de vie. Le film présente également le service de soins à domicile Majlish de l'Est de Londres, qui propose des services de fin de vie à domicile pour les communautés du Bangladesh et du Bengale. Les professionnels intervenants sont tous issus des communautés d'origine des personnes qu'ils accompagnent.

Social Care Institute for Excellence. *Social Care TV: Dying at home*. 30 mai 2012. Vidéo. www.scie.org.uk/socialcaretv/video-player.asp?v=dyingathome.

Fin de vie et minorités ethniques : une revue de la littérature

Amanda Connolly et ses collègues, du groupe de recherche en santé mentale et neuro-dégénérescence de l'Université de Manchester (Royaume-Uni), ont mené une revue systématique de

la littérature concernant la fin de vie de personnes atteintes de démence et appartenant à des minorités ethniques. Vingt études ont été jugées de qualité suffisante, toutes réalisées aux États-Unis auprès des minorités d'origine afro-américaine, hispanique et asiatique. Les résultats qualitatifs, quoique limités, montrent des attitudes davantage similaires que différentes entre groupes ethniques en ce qui concerne les soins de fin de vie (nutrition artificielle et prolongation de la vie par des traitements médicaux). Cependant, il existe des disparités de recours aux soins palliatifs, selon les types de services proposés localement et la sévérité de la démence. Le vécu des aidants apparaît différent selon les groupes ethniques, mais le niveau d'épuisement est similaire. Connolly A et al, "End-of-Life Care for People with Dementia from Ethnic Minority Groups: A Systematic Review", *J Am Geriatr Soc* 2012; 60(2): 351-360. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22332675.

Formation par conférences Internet sur « ethnicité et démences » aux EU

Le centre de formation continue en gériatrie de l'Université de Stanford (Californie, États-Unis), en collaboration avec les centres d'éducation à la santé de Californie, présente une série de neuf conférences Internet interactives (de type webinar : sessions collaboratives, comprenant sondages et questions/réponses avec les participants), intitulée « ethnicité et démences ». Des experts nationaux présentent des stratégies utiles pour aider les professionnels à évaluer et soutenir les familles confrontées à la maladie d'Alzheimer et aux maladies apparentées. Chaque session dure une heure quinze, et coûte dix dollars (6.80 euros) pour le grand public ou vingt dollars (13.61 euros) pour les professionnels souhaitant obtenir des crédits de formation continue.

sgcc.stanford.edu, Family Caregiver Alliance, 30 septembre 2009.

« Compétence culturelle » et programme de formation sur Internet aux Etats-Unis

Marcie Freeman, la présidente de la Coalition multiculturelle sur le vieillissement, un groupe de cinquante organisations au service de personnes âgées d'origine culturelle et linguistique diverses, propose un programme de formation gratuit, sur Internet (webinar) où elle évoque l'importance d'une compréhension de la diversité culturelle et de la complexité de la vie de chaque personne pour adapter les services à ses besoins. Elle développe la notion de « compétence culturelle » dans les attitudes personnelles, le comportement et les pratiques professionnelles.

Meeting the Needs of Our Diverse Clients: Why Culture Counts in Health Care.
www.ncoa.org/calendar-of-events/2011-abs-webinars/meeting-the-needs-of-our.html, 24 février 2011.

Cursus de formation professionnelle sur les compétences culturelles et linguistiques

L'Université de Caroline du Nord à Charlotte (États-Unis) a développé un cursus interdisciplinaire de formation pour les infirmières et aides-soignantes de personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer et de maladies apparentées, destiné à apporter des compétences culturelles et linguistiques aux étudiants. Le cursus comprend un socle de base et des adaptations aux besoins multiples d'apprentissage.

Davis BH et Smith MK, "Infusing cultural competence training into the curriculum: describing the development of culturally sensitive training on dementia communication", *Kaohsiung J Med Sci*. Septembre 2009.

Formation multiculturelle d'aidants professionnels à NYC

Le centre ressource Alzheimer du département du vieillissement de la ville de New York a mis en place et suivi pendant deux ans un programme de formation de dix heures à la maladie d'Alzheimer, destiné à des aidants professionnels débutants en situation précaire (bénéficiaires de l'aide sociale, employés déplacés après le 11 septembre, ou nouveaux immigrants chinois). Les cours faisaient partie d'un programme de formation plus large de quatre-vingt-dix heures, et étaient donnés en espagnol, en anglais et en mandarin/cantonais. Un instrument de mesure des connaissances sur la maladie d'Alzheimer, en onze points, a été développé spécifiquement pour ce projet, et les connaissances ont été mesurées avant la formation, à la fin de la formation et trois mois après la formation. Les participants de toutes les classes ont montré une progression significative de leur connaissance de la maladie d'Alzheimer à la fin de la formation, et une bonne rétention à trois mois. Cette progression de la connaissance est fortement corrélée à l'âge, mais ni au sexe, ni à la formation initiale.

Fenley RC et al, "Effect of Alzheimer's training on multicultural personnel care aides", *Care Manag J*. 2008.

Aide à domicile aux Etats-Unis : développer la diversité culturelle

Boyd Davis, professeur à l'Université de Caroline du Nord à Charlotte et Mary Smith, responsable de la formation continue au Piedmont Community College de Mathews (Caroline du Nord), en collaboration avec l'Association Alzheimer des États-Unis, présentent les difficultés pratiques rencontrées dans la formation des aides à domicile n'ayant pas de diplôme professionnel. Les auteurs identifient trois facteurs culturels que les responsables de services d'aide à domicile doivent connaître : l'effet des cultures et des langues des travailleurs immigrés ; l'effet des différentes constructions culturelles intergénérationnelles ; l'effet des représentations culturelles du vieillissement et de la démence.

Davis BH et Smith MK, "Developing culturally diverse direct caregivers for care work with older adults: challenges and potential strategies", *J Contin Educ Nurs* Janvier 2013; 44(1): 22-30. 2013. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23413445

Suivi à distance de personnes malades par vidéoconférence au sein de la nation indienne Chocktaw

Une fois les obstacles socioculturels franchis, la consultation à distance est possible et bien acceptée par les personnes malades et leurs familles. Aux États-Unis, des neurologues et des psychiatres de l'Université du Texas à Dallas ont testé pendant cinq ans un système de vidéoconférence pour le diagnostic et le suivi cognitif de personnes issues de la nation indienne Chocktaw. Quarante-cinq personnes ont été suivies à distance, dont cinquante-deux nouvellement diagnostiquées. Seules 3% des personnes ne se sont pas présentées à la consultation, et deux personnes ont refusé de nouvelles consultations.

Weiner MF et al, « Videoconference diagnosis and management of Choctaw Indian dementia patients », *Alzheimers Dement*, 2011; 7(6) : 562-566. Novembre 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22055972.

Canada : bénévoles en soins palliatifs et « chocs culturels »

Les minorités ethniques ont moins recours aux services de soins palliatifs. Maja Jovanovic, du département de sociologie de l'Université McMaster à Hamilton (Ontario, Canada), a interviewé quatorze bénévoles intervenant dans ces services, qui se disent confrontés à des chocs culturels (cultural clashes), par manque de formation, et par manque de diversité culturelle des bénévoles eux-mêmes, en termes ethniques et linguistiques.

Jovanovic M, "Improving cultural competency among hospice and palliative care volunteers: recommendations for social policy" *Am J Hosp Palliat Care*, juin 2012; 29(4): 268-278. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21727150.

Jovanovic M, "Cultural competency and diversity among hospice palliative care volunteers", *Am J Hosp Palliat Care*, mai 2012; 29(3):165-70. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21636588.

Quelles compétences pour les professionnels dans un environnement de soins multiculturel ?

Comment devenir un aidant professionnel plus compétent dans un environnement de soins multiculturel ? Gail Elliot, directrice adjointe du centre d'études du vieillissement de l'Université McMaster à Hamilton (Ontario, Canada), recommande une attitude flexible et ouverte à la découverte de soi et des autres, acceptant et comprenant l'existence d'autres visions du monde.

Elliot G, "Cracking the cultural competency code", *Can Nurs Home*, Mars 2011; 22(1): 27-31.

Australie : recrutement de personnels bilingues comme stratégie de promotion de l'accès aux services

Les personnes issues des minorités ethniques ont souvent des difficultés à connaître les services de soins et d'accompagnement de la démence et à y accéder. En Australie, l'une des stratégies pour promouvoir cet accès passe par le recrutement d'une main d'œuvre bilingue ou biculturelle. Une étude menée par Désirée Boughtwood, de l'hôpital de Cumberland (Nouvelle-Galles-du-Sud) auprès de vingt-quatre de ces professionnels dans le sud de Sydney fait émerger sept thèmes : l'importance de travailler avec la famille ; le processus de création de confiance (building trust) lorsque l'on change de culture ; l'importance de comprendre la culture ; les aspects culturels du soin de soi ; la flexibilité du rôle du professionnel ; la mise en relation des membres de la communauté ; la mise en relation des communautés avec l'offre de service. Pour les auteurs, les professionnels bilingues ou biculturels ont un rôle important et complexe dans le soutien aux personnes atteintes de démence et leurs familles à l'intérieur de leur communauté. Ce rôle doit être reconnu dans les politiques publiques d'accompagnement de la démence.

Boughtwood D, "The role of the bilingual/bicultural worker in dementia education, support and care", *Dementia*, 13 septembre 2011.

<http://dem.sagepub.com/content/early/2011/09/01/1471301211416173>

Royaume-Uni : enquête auprès de professionnels sur la religion des personnes malades

Au Royaume-Uni, Gill Livingston et ses collègues, du département de santé mentale de l'University College de Londres, ont interrogé cinquante-huit professionnels dans une maison de retraite de cent vingt lits, lorsque la religion de la personne malade était différente de celle du professionnel. Les aides-soignants, les infirmières et les médecins ne se considéraient pas comme une équipe et communiquaient peu avec les membres de la famille à l'approche de la mort. Le personnel utilisait des euphémismes opaques, et s'inquiétait d'être réprimandé. Le personnel n'était souvent pas au courant de l'existence de directives anticipées ou en questionnait la validité. Les rituels autour de la mort étaient connus, mais la tradition religieuse fréquemment mal comprise. Pour les auteurs, il est indispensable que le personnel soit formé à la discussion et à la mise en œuvre des directives anticipées, ainsi qu'aux questions culturelles liées à la mort, afin qu'ils puissent améliorer leur pratique.

Livingston G et al, "Care at the end of life for people with dementia living in a care home: a qualitative study of staff experience and attitudes", *Int J Geriatr Psychiatry*, 22 août 2011. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21858871.

Barrières à la compréhension professionnelle de la diversité culturelle : l'exemple de l'Ecosse

En Ecosse, les recommandations de prise en charge de la démence mettent en avant la nécessité d'adopter une approche spécifique à la culture des personnes malades. Mais les professionnels y sont-ils prêts ? S'interroge une équipe infirmière des services de santé des îles Shetland. Certaines dynamiques peuvent entraver le déploiement de cette approche : une compréhension limitée de la nature de la diversité culturelle dans l'Ecosse moderne, l'échec à reconnaître l'importation d'un changement culturel intergénérationnel, et une information démographique insuffisante sur la composition ethnique et culturelle des populations vivant aujourd'hui en maison de retraite en Ecosse. Comment construire des services centrés sur la personne si l'on ne comprend pas les influences historiques et socioculturelles qui contribuent à façonner la personne ?

Mullay S et al, "Cultural diversity and dementia in Scottish care homes", *Br J Nurs* 24 juin 2011; 20(12): 716-20. www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21727831.

France : Représentations et compétence interculturelle au quotidien

« Comment fournir aux professionnels intervenants les moyens de cerner leurs propres représentations des personnes et des milieux dans lesquels ils interviennent, puis de savoir appréhender et mettre des mots sur leurs propres zones sensibles, là où ils peuvent être choqués ? C'est en prenant de la distance, en se décentrant de leurs propres modèles, que les intervenants peuvent ajuster leurs prestations et être en mesure de trouver les réponses adéquates face au bénéficiaire, sans souffrir d'une perte d'identité». Dépasser les systèmes culturels, accompagner une salariée d'origine étrangère : « dans les services à la personne, c'est au quotidien que se vit l'expérience de la différence, de la diversité, de la confrontation entre des habitudes et des modes de vie divers », explique Micheline Mauduit, directrice de formation chez Brigitte Croff conseil et associés. « Si elle peut être une vraie richesse pour les parties, elle peut aussi être source d'agacement, de malentendus et de malaises réciproques ».

Le Journal du domicile et des services à la personne. Janvier 2010.

Personnel dans le médico-social: de nouvelles thématiques à intégrer dans le management

Pour Micheline Mauduit, directrice de la formation chez Brigitte Croff Conseils et associés, le secteur médico-social est en plein paradoxe : déficit de personnels d'un côté, besoins exponentiels de recrutement de l'autre. Cette réalité aboutit à une diversité plus grande des personnes qui travaillent aujourd'hui dans les établissements pour personnes âgées. La dimension interculturelle est un élément qu'il faut déjà, et qu'il faudra encore plus à l'avenir, intégrer dans les pratiques de management. Au-delà des relations dans l'équipe, Micheline Mauduit conseille de porter l'attention sur le rapport au corps, la conception de la relation parent âgé/enfant, l'infantilisation, les représentations des salariés sur la vie des personnes âgées dans une maison de retraite, l'accueil de l'entourage familial, le maternage, la sexualité, la question du risque, l'approche de la mort et l'accompagnement de fin de vie.

Le Mensuel des maisons de retraite, mai 2008.

« Gestion de la diversité culturelle » : une composante de la culture managériale

Le groupe de maisons de retraite et cliniques Médica s'est associé à Sciences Po pour former ses managers à la gestion de la diversité culturelle, respectant les principes de non-discrimination et de diversité (recrutement, formation, gestion des carrières, communication). « Ce partenariat a pour objectif de renforcer au sein de Médica, une culture managériale attentive aux différences en lien avec l'une des grandes valeurs fondatrices du groupe : le respect. Respect et bonne compréhension des collaborateurs, des résidents et des patients de Médica qui viennent d'horizons culturels de plus en plus variés de par leurs âges, leurs origines, leurs trajectoires professionnelles... à l'image de notre société de plus en plus diversifiée ». Tournée vers l'opérationnel et les retours d'expérience, la formation dispensée aux managers de Médica sur deux jours par Sciences Po vise à bâtir une grille de diagnostic des réalités interculturelles au travail, renforcer la capacité à faire face aux risques de discrimination, travailler sur la bonne « posture » du manager en contexte multiculturel pour comprendre et valoriser les différences. Seize sessions permettront à plus de deux cent cinquante managers du groupe d'en bénéficier. Le cycle d'études est dirigé par le sociologue Philippe Pierre. www.medica-france.fr/sites/default/files/MEDICA_SciencesPO_Final.pdf, 20 mars 2012.

Mutabazi E, Pierre P, *Pour un management interculturel. De la diversité à la reconnaissance en entreprise*, Paris, L'Harmattan, 2008. 214 p. ISBN 978-2-296-05985-6. Novembre 2008.

Publication d'un guide méthodologique d'intervention en foyers de travailleurs migrants

Le GRDR (Groupe de recherche et de réalisations pour le développement rural), association engagée depuis 1969 pour la promotion sociale, culturelle et économique des migrants subsahariens en

France et de leurs régions d'origine, publie un guide méthodologique réalisé dans le cadre d'un travail de capitalisation des pratiques d'intervention en foyer de travailleurs migrants, avec le soutien de la direction de l'accueil, de l'intégration et de la citoyenneté (DAIC) et de la Fondation de France. GRDR. Méthodologies d'interventions auprès des résidents âgés des foyers de travailleurs migrants. 2012.

www.grdr.org/IMG/pdf/Guide-Intervention-Residents_Foyers_Trav_migrants-BD.pdf (texte intégral).

VII : INTERVENTIONS AUPRES D' AIDANTS FAMILIAUX IMMIGRES

Aidants sino-américains: éducation à la santé sur DVD

Le Centre d'éducation gériatrique de l'Université de Stanford (SGEC) édite un DVD de 2.5 heures en chinois mandarin destiné aux aidants familiaux d'origine chinoise, qui aident un membre de la famille atteint de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée. L'éducation à la santé est délivrée par un géronto-psychiatre chinois, qui présente plusieurs situations spécifiques concernant des troubles du comportement, ainsi que les méthodes utiles et moins utiles pour faire face à ces situations. Une évaluation a montré que l'utilisation de ce DVD était efficace pour améliorer la connaissance de la maladie et réduire le stress des aidants.

Family Caregiver Alliance, sgec.stanford.edu. 24 septembre 2008.

Revue bibliographique sur les interventions culturellement adaptées pour les aidants

L'équipe de G Moreno-John, du service de médecine de l'Université de Californie à San Francisco (États-Unis), publie une revue bibliographique des interventions adaptées à la culture ethnique des aidants familiaux. Les différences culturelles de l'aide concernent des dimensions multiples (intra-personnelles, interpersonnelles, environnementales) dans de nombreux domaines : santé, psychosocial, satisfaction par rapport à la vie, appréciation de l'aide, spiritualité, capacité à faire face, efficacité personnelle, fonctionnement physique, soutien social, responsabilité filiale, familisme (structure sociale dans laquelle les besoins de la famille en tant que groupe sont plus importants que les besoins individuels), représentations des personnes âgées, utilisation des services professionnels, soins. L'approche culturelle individualisée (cultural tailoring) prend en compte le familisme, la langue, l'analphabétisme (literacy), la protection des personnes âgées, et les obstacles logistiques.

Nápoles AM et al, "Developing culturally sensitive dementia caregiver interventions: are we there yet?", *Am J Alzheimers Dis Other Demen*, 27 mai 2010.

Canada : L'aide aux aidants d'origine chinoise par e-mail

Des ergothérapeutes canadiens des Universités de Toronto et Dalhousie, en collaboration avec Teresa Chiu du service des sciences de réhabilitation de l'Université polytechnique de Hong Kong (Chine) ont mis au point une intervention par courrier électronique (e-mail), mettant en contact des aidants familiaux canadiens d'origine chinoise et des cliniciens chinois. L'approche des aidants était guidée par les croyances chinoises : honorer et respecter ses parents et ses grands-parents ; partager l'aide entre les membres de la famille ; forger des réponses émotionnelles pour éviter la rupture d'une vie familiale harmonieuse. Les thérapeutes ont utilisé un jeu de questions-réponses spécifiques pour compenser l'absence de signaux non verbaux. Certains participants n'ont pas voulu participer à l'intervention et, à distance, il a été difficile d'évaluer pourquoi. Globalement, les aidants adoptent les stratégies d'aide proposées.

Chiu ML et al, "Client-centred concepts in a personalized e-mail support intervention designed for Chinese caregivers of family members with dementia: a qualitative study", *Hong Kong J Occup Ther*, 2010 ; 20(2) : 87-93. [www.hkjot-online.com/article/S1569-1861\(11\)70008-0/abstract](http://www.hkjot-online.com/article/S1569-1861(11)70008-0/abstract)

Soutien des aidants par ordinateur : quelles adaptations culturelles ?

Une étude de l'association d'ergothérapeutes à domicile canadiens COTA Health (Community Occupational Therapy Associates) a évalué l'ergonomie (usability) d'un nouveau service de soutien des aidants assisté par ordinateur et ses effets sur la santé de Canadiens d'origine chinoise aidant un membre de leur famille atteint de démence. Des questionnaires ont été recueillis auprès de vingt-huit participants, et des entretiens en profondeur ont été réalisés auprès de dix aidants. Les

auteurs observent un fardeau perçu plus élevé chez les aidants non-utilisateurs, et une réduction de ce fardeau chez les aidants utilisateurs fréquents. Les croyances traditionnelles modèlent les besoins des aidants. Le contexte ethnique, culturel et linguistique influence l'ergonomie du système et le comportement de son utilisation. L'étude indique que les aidants qui le souhaitent peuvent tirer profit d'un service de soutien professionnel via une messagerie électronique asynchrone et un site Internet d'information dédié. Pour les auteurs, des recherches complémentaires sont à mener dans l'amélioration de la conception technologique, les modèles d'offres de service destinés aux aidants immigrés, l'efficacité et le rapport coût-efficacité de l'intervention.

Chiu T et al, "Internet-based caregiver support for Chinese-Canadians taking care of a family member with Alzheimer's disease and related dementia", *Can J Aging*, Décembre 2009.

1. L'accueil de populations spécifiques

Diagnostic : approches socioculturelles et approche par des tests spécifiques pour les personnes illettrées

Cristobal Carnero-Pardo et ses collègues, du service de neurologie de l'hôpital universitaire Virgen de las Nieves de Grenade (Espagne) ont évalué en termes de coût et d'efficacité trois tests rapides pour la détection du déficit cognitif et de la démence chez les personnes illettrées : Eurotest, M@T et Phototest. Le test le plus efficient est le Phototest, pour un coût de 206 euros pour le diagnostic de la démence et de 296 euros pour celui du déficit cognitif.

Carnero-Pardo C et al, "Diagnostic accuracy, effectiveness and cost for cognitive impairment and dementia screening of three short cognitive tests applicable to illiterates", *PLoS One*, novembre 2011; 6(11) : e27069. 2. www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3206887/pdf/pone.0027069.pdf (texte intégral).

Déficits sensoriels (visuels et auditifs) en EHPAD

La FISAF (Fédération nationale pour l'insertion des personnes sourdes et des personnes aveugles en France) et la FNMF (Fédération nationale de la Mutualité française) ont organisé une conférence de sensibilisation sur les déficiences sensorielles visuelles et auditives au grand âge. On estime à 5 182 000 le nombre de personnes atteintes de déficience auditive en France (8.7% de la population) ; 1 700 000 personnes sont atteintes de déficience visuelle ; 603 000 personnes cumulent une double déficience visuelle et auditive, dont 415 000 seraient âgées de soixante-quinze ans ou plus. Les conséquences d'une perte importante de la vision et/ou de l'audition sont multiples : repli sur soi, perte de confiance, limitation de l'activité professionnelle, sociale, culturelle... La FISAF, la FNMF et la FHF (Fédération hospitalière de France) pointent les manques de prévention, d'information sur le bon usage des aides techniques, de formation des professionnels, l'absence d'un parcours de soins coordonné, du financement des aides techniques, et plaident pour la reconnaissance de la spécialité de rééducation sensorielle dans la classification des activités de soins de suite et de réadaptation.

www.agevillagepro.com, 3 juin 2013.

Démence et basse vision : recommandations

Au Royaume-Uni, le RNIB (Royal National Institute of Blind People) a publié (en gros caractères) des recommandations aux personnes souffrant à la fois de démence et d'une perte de la vision. La basse vision peut avoir différentes causes : une pathologie oculaire, comme une cataracte ; une maladie chronique, liée par exemple à un accident vasculaire cérébral ; le vieillissement naturel de l'œil ; la démence elle-même. Le RNIB recommande d'abord de vérifier sa vue régulièrement. Les symptômes de la démence peuvent masquer ceux de la perte de la vision, et accroître le risque de chute ou la désorientation. Au Royaume-Uni, l'examen biennuel de la vue est gratuit après l'âge de soixante ans. Après soixante-dix ans, l'examen annuel est gratuit. Le RNIB conseille ensuite aux personnes malades d'optimiser leurs capacités restantes : en utilisant des objets plus grands (montres et horloges avec des grands chiffres), mieux contrastés (avec un meilleur éclairage) ; en identifiant différemment les lunettes pour voir de près et de loin ; en adaptant son environnement ; en utilisant des aides techniques spécialisées. Certains services permettent de faciliter les activités de loisirs : journaux, magazines et livres audio, audio description à la télévision, visites au musée, jeux audio, jeux électroniques. Les travaux du RNIB ont été soutenus par la Fondation Calouste Gulbenkian.

RNIB, *Useful tips for coping with dementia and sight loss*. www.rnib.org.uk/livingwithsightloss/otherconditions/Pages/dementia.aspx, 20 juin 2013.
Dementia and sight loss. Frequently asked questions. www.iapb.org/vision-2020

Un programme pour les personnes sourdes au Royaume-Uni

Une équipe de recherche, menée par le professeur Alys Young, du service de recherche sociale sur les personnes sourdes à l'Université de Manchester (Royaume- Uni), l'University College de Londres, la City University de Londres, la Royal Association for Deaf people et la Société Alzheimer britannique, met en place un programme visant à améliorer le diagnostic précoce et la prise en charge de la démence chez les personnes sourdes. « Nos hypothèses sur la valeur accordée aux soins et à l'accompagnement sont fondées sur les préférences des bien-entendants, mais ne s'appuient sur aucune compréhension des expériences culturelles des personnes sourdes, qui ne bénéficient d'aucune information sur la démence en langue des signes. Il n'existe aucun instrument validé en langage des signes pour le diagnostic de la démence chez les personnes sourdes, et l'évaluation faite avec un interprète peut conduire à une compréhension erronée, certains termes n'ayant pas la même signification pour des personnes de culture différente.

www.manchester.ac.uk, 3 mars 2010. www.medicalnewsbase.com, 8 mars 2010.

Que faire pour les personnes sourdes de plus de 60 ans présentant une démence ?

« Parfois, ma maman semblait être dans un monde à part, le sien, s'exprimant par signes à quelqu'un, mais personne n'était là ; essayant d'atteindre quelque chose, mais il n'y avait rien ; montrant ses lèvres et les bougeant, mais elle ne parlait pas. Aucun d'entre nous ne pouvait comprendre ce qu'elle voulait dire. Vers la fin, elle pouvait à peine parler ou s'exprimer en langue des signes. Elle a même arrêté de dire merci ou bonjour et se contentait de sourire la plupart du temps. Rétrospectivement, je peux penser à de nombreuses choses qui auraient pu être mieux faites pour elle : de meilleurs services, de meilleures ressources mises à disposition, davantage de stimulation. Plusieurs spécialistes de santé mentale ont aussi essayé d'aider et ont fait quelques évaluations. Mais ils savaient traiter les personnes sourdes malades mentales, pas les personnes sourdes de plus de soixante ans présentant une démence. Jacqueline Parker est l'aidante sourde de sa mère, sourde elle aussi. Elle décrit, à la première personne, « l'histoire de sa mère ». Alys Young (sourde) et Katherine Rogers (entendante), respectivement professeur d'éducation en travail social et doctorante à l'Université de Manchester (Royaume- Uni), préfacent l'article en présentant la langue des signes et la culture des personnes sourdes, afin de mieux contextualiser l'impact de la démence chez cette communauté : les problèmes posés par la reconnaissance de la démence, le manque de diagnostic et de services de soins et d'accompagnement, l'approche différente de la démence par les personnes sourdes selon qu'elles sont aidantes ou personnes malades, et les défis posés aux services de prise en charge et aux chercheurs. Cette description, recueillie originellement en langue des signes anglaise, a été traduite pour être publiée.

Parker J et al, « My Mum's Story ». A deaf daughter discusses her deaf mother's experience of dementia. *Dementia* Février 2010.

2. L'attention portée au genre et à l'orientation sexuelle

Personnes âgées et respect des différences en France : mesures de politiques publiques

Michèle Delaunay, ministre déléguée chargée des Personnes âgées et de l'autonomie, a annoncé qu'elle allait missionner SOS homophobie, Groupe SOS et Aides, afin d'établir un diagnostic sur les problématiques du vieillissement des personnes lesbiennes, gay, bi et trans (LGBT), conformément au plan d'actions gouvernemental contre les violences et les discriminations commises à raison de

l'orientation sexuelle ou de l'identité de genre lancé en novembre dernier. Pour la fin de l'année, « ces associations devront « proposer des mesures spécifiques pour les personnes âgées homosexuelles dont la précarité ou l'isolement pourrait résulter d'une discrimination vécue pendant toute une vie », « définir un plan d'actions pour construire avec les fédérations gestionnaires d'établissements et de services des outils de formation de lutte contre l'homophobie » et « mettre à jour des éléments de compréhension de la problématique séropositivité/vieillesse/homosexualité. Leurs conclusions sont attendues « pour la fin de l'année ». Najat Vallaud-Belkacem, ministre des Droits des femmes, a indiqué quant à elle, qu'elle saisira l'inspection générale des affaires sociales pour qu'elle propose un meilleur accompagnement des personnes âgées sans discrimination liée à l'orientation sexuelle, « en particulier dans le cadre de la lutte contre l'isolement ». Un programme de sensibilisation des professionnels exerçant auprès des personnes âgées sera également lancé.

Actualités sociales hebdomadaires, 24 mai 2013.

Orientation sexuelle, vieillissement, peur de la différence et absence de solidarité familiale

Le centre LGBT (lesbiennes, gay, bi, trans) Paris-Île-de-France, qui milite « contre toutes les discriminations liées à l'identité de genre et à l'orientation sexuelle » déclare : « l'accompagnement d'une personne LGBT atteinte de la maladie d'Alzheimer, ayant caché toute sa vie son homosexualité à ses proches qui ne pourront pas en faire état dans son histoire de vie, sera certainement compliqué à mettre en œuvre ». Selon l'estimation de l'Inter-LGBT, qui regroupe soixante associations, avec un taux estimé entre 5% et 10% de la population française, il y aurait 1.5 millions de retraités homosexuels d'ici 2021. Pour Françoise Toursière, directrice de la FNADEPA (Fédération nationale des associations de directeurs d'établissements et services pour personnes âgées), écrit : « l'ensemble des réflexions et initiatives, portées par les associations de soutien à la communauté LGBT, s'articulent autour de projets qui, le plus souvent, visent à offrir aux homosexuels l'opportunité d'un mode d'accueil en marge des structures existantes. Cette tentative, bien que compréhensible, est symptomatique d'un problème plus profond qui met en évidence la peur de la différence. Aller dans le sens de projets soutenus par ces associations pourrait sembler à certains socialement inacceptable et totalement à contresens des valeurs portées par notre pays, telles que la fraternité, la liberté, l'égalité. Les réflexions émergeant ici et là ne doivent pas détourner les acteurs du vrai débat. Ils peuvent, certes, avoir des conceptions différentes mais, certainement, pourront s'allier pour refuser toute sorte de dérive communautaire et faire le choix d'une société à construire dans le respect et la reconnaissance de sa diversité. » La littérature scientifique francophone sur le sujet est pauvre. Une analyse des besoins, demandes et attentes des personnes âgées homosexuelles face à l'absence de solidarité familiale, menée auprès de seize hommes âgés de cinquante-huit à quatre-vingt-onze ans, a fait l'objet d'un mémoire de master à l'Université de Provence (Vincent-Titéca C).

Les Cahiers de la FNADEPA, mars 2013. *Le Mensuel des maisons de retraite*, mars 2013.

Vincent-Titéca C, *Les personnes âgées homosexuelles face à l'absence de solidarité familiale. Soutenir et conforter les solidarités amicales. L'amitié inspiratrice et support de projets gérontologiques*, Master professionnel AGIS, Université de Provence, 2010 (Dherbey B (dir.)). http://www.emergence.qc.ca/utilisateur/documents/emergence/rapport_amp.pdf (texte intégral).

Aidants américains gay et lesbiennes

L'association Alzheimer américaine publie un guide destiné aux aidants « LGBT » (lesbiennes, gays, bisexuels, transgenre) pour qu'ils puissent aider une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer à préparer son avenir.

Aux Etats-Unis, la communauté homosexuelle se mobilise face au vieillissement. Les homosexuels seraient davantage impliqués dans un rôle d'aidant (un sur quatre devrait assumer ce rôle) que la population générale (une personne sur cinq), selon une étude de 2006 du MetLife Mature Market Institute. SAGE, une association new-yorkaise de soutien aux aidants homosexuels, milite pour apporter à ces aidants des assurances santé, du conseil, une assistance juridique, du soutien et des services à domicile.

Alzheimer's Association, *LGBT caregiver concerns. Assisting a person with dementia in planning for the future*, novembre 2012. http://www.alz.org/national/documents/brochure_lgbt_caregiver.pdf (Texte intégral).

Cityroom.blogs.nytimes.com, 16 novembre 2009.

WeDo : Initiatives en direction des personnes LGBT aux Pays-Bas

Pour le groupe WeDo, « les prestataires de services devraient porter une attention particulière à la question du genre et de la culture dans les soins, c'est-à-dire aux besoins spécifiques des femmes et des hommes et aux différences culturelles entre les professionnels et les bénéficiaires des soins. Le concept de soins adaptés à la culture respecte la diversité biographique, linguistique, culturelle, religieuse et sexuelle de la personne nécessitant des soins et de ses aidants. Ses objectifs sont : ouvrir le système de soins à tous ; sensibiliser les professionnels du secteur ; fournir des soins de santé et des soins de longue durée dans la langue maternelle des migrants ou en ayant recours à des interprètes ; et tenir compte de la dimension du genre lors des soins ». Le Cadre européen de qualité cite deux exemples. Aux Pays-Bas, « Mme S, aimable vieille dame âgée de 83 ans, vit dans une maison de retraite. Mme S est une personne sociable qui a parfois peur de montrer qu'elle est lesbienne ou de parler de son style de vie lesbien. Un jour, elle reçoit un billet anonyme dans sa boîte aux lettres disant : « Retourne avec tes congénères ! On ne veut pas de toi dans cette maison... ! » Aux Pays-Bas, le mouvement Rose 50+ est engagé dans un travail de lobbying et de plaidoyer pour les personnes âgées homosexuelles (LGBT-Lesbian Gay Bi Trans). Il réalise bon nombre de projets dans son plan directeur appelé : « Au-delà de l'invisibilité ». Le projet Clé rose vise à aider et motiver les établissements d'hébergement et le personnel soignant à agir de façon positive par rapport aux homosexuels. La direction de ces établissements ne se rend pas toujours compte du besoin des personnes âgées LGBT de vivre leur vie comme elles l'ont toujours fait. Dès lors, Rose 50+ a élaboré un outil d'évaluation de la tolérance (voir également : www.rozezorg.nl). Après le premier audit réussi, l'établissement reçoit une certification, la Clé rose, attribué sous réserve d'un audit trois fois par an. Une communauté Internet a également été créée (www.roze50plus.nl).

Partenariat européen pour le bien-être et la dignité des personnes âgées (WeDO). *Cadre européen de qualité pour les services de soins et d'accompagnement aux personnes âgées. Principes et lignes directrices pour le bien-être et la dignité des personnes âgées*. 14 novembre 2012. http://wedo.ttp.eu/system/files/24171_WeDo_brochure_A4_48p_FR_WEB.pdf (version francophone, texte intégral).