



## **VIEILLIR AVEC SON CORPS,** **ses proches et les structures d'accueil :** **regards croisés**

Colloque participatif  
ALEFPA en partenariat avec l'Université Paris 8,  
l'Université Paris Descartes Sorbonne Cité  
et l'Université de Lille

# ALEFPA

CONSEIL SCIENTIFIQUE

21 janvier 2019 de 9h à 17h  
Institut Régional du Travail Social  
Hauts de France  
Rue Ambroise Paré  
59373 Loos cedex



# Vieillir avec son corps, ses proches et les structures d'accueil : regards croisés

## Propos introductifs

Alain Dubois, Président de l'ARTS Hauts-de-France .....	8
Olivier Baron, Directeur général de l'ALEFPA .....	10
Marie-Hélène Canu, membre du Conseil scientifique de l'ALEFPA.....	13

## Conférences plénières

Jean-Michel Caudron: Déconstruire des pratiques éprouvées pour repenser les politiques du vieillissement, à l'aune de l'être bio-psycho-social intégré dans son environnement, que nous sommes chacun... ..	15
François Aubry : Le rôle décisif des préposés aux bénéficiaires dans l'accompagnement des résidents intégrés en CHSLD. L'expérience québécoise .....	25

## Travail en ateliers

Atelier 1 .....	32
Atelier 2 .....	36
Atelier 3 .....	45
Atelier 4 .....	50
Atelier 5 .....	55
Atelier 6 .....	59
Tour de table .....	63
Conclusion de Jacques Dufresne .....	65
Bibliographie .....	66
Remerciements .....	69

# Vieillir avec son corps, ses proches et les structures d'accueil : regards croisés

## Résumé

*Co-construit entre des universités et l'ALEFPA (association loi 1901 accueillant des personnes en situation de handicaps), le colloque s'est décliné comme une plateforme de dialogues entre des chercheurs, des professionnels du travail social et du soin, les aidants, les familles et des personnes âgées. Il était centré sur les expériences de l'accompagnement du vieillissement et a abordé autant les expériences décrites par les chercheurs et par les professionnels du travail social et du soin, que l'expérience de l'accompagnement vécue par les familles, les aidants et l'expérience du corps des personnes âgées.*

## Présentation

La population française vieillit : on estime qu'en 2050, un tiers des français auront plus de 60 ans. Cet enjeu démographique retient tout particulièrement l'attention des économistes. Si les tenants de la *silver economy* y voient un « or gris », le défi pour notre société est d'adapter la prise en charge de la perte d'autonomie pour accompagner cette importante augmentation.

Mais qui sont les « personnes âgées » ? Sont-elles les séniors hyperactifs qui prennent en charge leurs parents, aident leurs enfants et gardent leurs petits-enfants, qui font du sport, voyagent et s'engagent dans les associations, ou sont-elles les personnes dépendantes, atteintes de maladies neurodégénératives et/ou métaboliques (Alzheimer et maladies apparentées, diabète...), en retrait de la société ? Les stéréotypes sont nombreux quand on évoque les personnes âgées, les « aînés », et tout un chacun intègre si bien ces images qu'il tend à s'y conformer, même inconsciemment. L'internalisation des stéréotypes négatifs, notamment relatifs à la santé, a des répercussions sur notre façon d'aborder notre propre vieillissement, et montre que ce dernier est finalement, en partie, une construction sociale (Levy, 2009).

Quoi qu'il en soit, il n'existe pas un vieillissement mais des vieillissements.

Nous ne vieillissons pas tous de la même façon. Il y a d'énormes variations individuelles, et nous ne devenons pas vieux subitement à 60 ans. La façon dont on entre dans le 3<sup>e</sup> âge, voire le 4<sup>e</sup>, dépend de notre mode de vie, de notre catégorie socioprofessionnelle, de notre patrimoine génétique... Par ailleurs, chacun de nous peut être successivement le retraité hyperactif et le malade dépendant. Chaque personne vit au moins une fois dans son existence la dépendance, ne serait-ce que dans l'enfance. Chacun, dans son parcours de vie, peut rencontrer des situations de perte d'autonomie au cours desquelles il devra compter sur l'assistance d'une tierce personne. Aussi, l'individu, d'abord l'enfant puis le jeune adulte et l'adulte plus âgé, « l'ainé », est un être en perpétuel devenir qui ne peut s'épanouir dans sa vie personnelle et dans sa vie collective sans une étroite relation avec l'autre. Le parcours de vie commence à la naissance et ne s'arrête qu'à la mort.

La grande majorité des personnes considère le domicile comme la meilleure solution pour vivre agréablement et estime inenvisageable de vivre dans un établissement d'hébergement pour personnes âgées (DREES 2012). Néanmoins, si le secteur gérontologique et les pouvoirs publics développent le maintien à domicile des personnes âgées autonomes ou en perte d'autonomie, dans certains cas, le recours à une institution est nécessaire. En 2015, 728 000 personnes âgées vivaient en établissements d'hébergement pour personnes âgées (Muller 2017). Cette transition du domicile à l'établissement est une étape importante dans le parcours de vie d'une personne, qu'il va falloir accompagner au mieux. Cette transition peut être vécue négativement, comme une perte de ses capacités et de son autonomie, comme un retrait de la société, voire l'impression d'être un fardeau. Pour d'autres, l'entrée en institution peut être vécue positivement : la personne se sent utile en aidant les personnes les moins autonomes (par exemple en aidant les personnes en fauteuil roulant), voire les professionnels (en distribuant le courrier), ou en s'impliquant dans la vie sociale de l'établissement (conseil de vie sociale...). Dans tous les cas, cela demande à la personne accueillie de faire preuve, une fois de plus dans sa vie, d'une grande capacité d'adaptation. Réciproquement, il faut que la structure d'accueil soit conçue en fonction des lacunes des personnes, pour optimiser leurs performances. Ce concept d'environnement prothétique, développé par Lindsey (1964), repose sur l'idée qu'un environnement adapté réduit les risques liés aux déficiences physiques ou cognitives et favorise l'autonomie.

Ainsi, dans l'optique de dépasser cette approche économique et médicale de l'accompagnement du vieillissement, **le colloque a veillé à la co-construction de réponses éthiques d'accompagnement à la capacité des corps vieillissants avec les personnes âgées.** Inscrit dans le cadre de la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement, adoptée en 2015, qui affirme la volonté des pouvoirs publics à œuvrer à l'amélioration de l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie, le colloque avait pour objectif de créer une plateforme de discussion autour des dispositifs d'accompagnement du vieillissement décrits autant par les chercheurs et par les professionnels du travail social et du soin, que par l'expérience du corps vieilli vécue par les personnes âgées accueillies dans des structures. La réflexion menée s'est centrée sur ces différentes expériences afin de réfléchir à un accompagnement éthique qui ne crée pas de souffrances additionnelles, en veillant à trouver une réponse adaptée à chacun et chacune.

Co-construit entre des universités et l'ALEFPA, association loi 1901, accueillant des personnes en situation de handicaps, le colloque a accueilli des contributions diverses :

- Apport des chercheurs de différentes disciplines sur l'accompagnement du vieillissement.
- Expériences de prise en charge sociale et du soin par les professionnels de l'accompagnement.
- Récits de l'expérience de l'accompagnement des personnes âgées à l'intérieur des structures.
- Récits des familles sur l'accompagnement des personnes âgées en institution.
- Récits des personnes âgées accueillies dans les structures sur leur corps vieilli et les formes d'accompagnement vécues et attendues.

L'ensemble de ces expériences ont été rassemblées par ateliers en mixant les compétences et les savoirs. Elles ont fait l'objet d'une mise en partage des expériences, dans le cadre de cercles d'intelligence collective, afin de définir des orientations de projets éthiques d'accompagnement pour réaffirmer un projet de vie au sein des structures accueillant des personnes en perte d'autonomie.

Le colloque a eu lieu le **21 janvier 2019**.

### Conseil Scientifique

- Jacques Dufresne, Président du conseil scientifique de l'ALEFPA
- Marie-Hélène Canu, URePSSS (Unité de recherche Pluridisciplinaire Sport Santé Société), Université de Lille, membre du Conseil Scientifique de l'ALEFPA
- Jacqueline Descarpentries, Laboratoire Experice, Paris 8 Vincennes, membre du Conseil Scientifique de l'ALEFPA
- Rosa Caron, EA3522, Université Paris Diderot / Université de Lille
- Jean-Michel Caudron, Consultant en ingénierie gérontologique
- Bernard Andrieu, Laboratoire TEC, Université Paris Descartes Sorbonne
- Tous les membres du Conseil Scientifique de l'ALEFPA : Claude Brunet, Pascaline Delhaye et Henri-Jacques Saint-Pol.

### Références

- Levy B (2009). *Stereotype Embodiment: A Psychosocial Approach to Aging*. *Current Directions in Psychological Science*, 18, 332–336
- DREES (2012). *Suivi barométrique de l'opinion des Français sur la santé, la protection sociale, la précarité, la famille et la solidarité*.
- Muller M (2017) 728 000 résidents en établissements d'hébergement pour personnes âgées en 2015, *Études et Résultats*, n°1015, Drees, juillet.
- Linsdey OR (1964) *Geriatric behavioral prosthetics*. In R Kastenbaum (Ed) *New thought on old age*. New York Springer.

## Propos introductif d'Alain Dubois, Président de l'ARTS Hauts-de-France



Bonjour à toutes et à tous,

J'ai le plaisir de recevoir ce second colloque de l'ALEFPA. En effet il y a deux ans, nous avons accueilli également ce colloque qui avait pour thématique le corps capacitaire. Cette année, le thème « vieillir avec son corps, ses proches et les structures d'accueil : regards croisés » pose bien évidemment la question des réseaux.

Les colloques et la recherche sont très importants pour l'Institut Régional du Travail Social Hauts de France, à partir du Pôle Recherche qui est sous la responsabilité de Pascaline Delhaye, par ailleurs membre du conseil scientifique de l'ALEFPA. L'IRTS contribue à son niveau à l'évolution des connaissances. La recherche et la communication des recherches sont très importantes car il en va de notre responsabilité d'intégrer les résultats des recherches dans la formation des travailleurs sociaux, ce qui est notre mission à l'IRTS. Nous nous y employons et la tenue de journées comme celle-ci nous encourage à alimenter ce processus. L'actualisation des connaissances est un enjeu majeur pour notre institut de formation et pour la professionnalisation des futurs travailleurs sociaux.

Aussi la thématique de cette journée me semble être un thème sociétal majeur qui impacte tous les aspects de notre société, que ce soit sur le plan social, sociologique, clinique, médical mais aussi économique. La problématique du vieillissement pose la question du lien social, lien social si central dans notre société complexe d'aujourd'hui d'une façon nouvelle et intéressante. Il s'agit d'un thème incontournable également dans la formation des professionnels du social.

Ainsi la construction de ce colloque souligne-t-elle une réelle volonté de mixer les compétences et les savoirs selon une logique horizontale. L'organisation en ateliers ce matin et en intelligence collective cet après-midi paraît très intéressante. L'idée de co-construire avec les apports d'universitaires mais aussi de professionnels de terrain, d'aidants et de personnes concernées illustre, rejoint et met en musique la définition nouvellement adoptée du travail social notamment à travers les trois



composantes du savoir, académique, méthodologique mais aussi expérientielle.

Enfin, les liens entre l'ALEFPA et l'IRTS sont forts, c'est peu de le dire. Les valeurs partagées sont nombreuses ; les convergences de point de vue multiples contribuent à la réussite matérielle de cette journée et c'est une fierté pour nous. Aussi formulons-nous en ce début d'année 2019 des vœux de poursuite collaborative sous de multiples formes au bénéfice des personnes accompagnées par des professionnels les mieux formés possible. Je ne doute pas que vos travaux seront fructueux en ce jour et vous souhaite une journée rayonnante. Merci de votre attention, vous êtes chez vous, bienvenue à tous.



## Propos introductif d'Olivier Baron, Directeur Général de l'ALEFPA



Mesdames, Messieurs,

Je vous remercie d'abord de bien vouloir excuser Michel Caron, Président de l'ALEFPA qui ne peut pas être des nôtres ce matin. Il est actuellement en mission outre-mer, précisément à Mayotte.

C'est un plaisir et un honneur de vous accueillir ici, à l'IRTS, pour ce colloque, « vieillir avec son corps ». Je salue et remercie, le Président de l'ARTS, Alain Dubois et son Directeur Général Bertrand Coppin. Pour l'ALEFPA, le partenariat continu entre notre association et l'IRTS est un élément important. En effet, l'IRTS forme nos professionnels et ensuite, à leur tour, ils peuvent apporter leur concours à l'IRTS. C'est un cercle vertueux. Les métiers des secteurs médico-social et social changent et l'IRTS est un acteur majeur de la formation des nouvelles générations de professionnels. Pour l'ALEFPA, outre ce partenariat de formation et de « sourcing » comme on dit maintenant, l'IRTS est aussi un partenaire pour la recherche. C'est le deuxième axe mais il est aussi essentiel que le premier. L'ALEFPA, en tant que grande association nationale intervenant sur l'ensemble du territoire français, a voulu développer un axe recherche-action. Les bonnes pratiques doivent pouvoir être validées et valorisées par des recherches académiques. La recherche académique doit pouvoir entrer dans les établissements. Dans ce cadre, nous avons mis en place un conseil scientifique de l'ALEFPA dont je salue le Président, Jacques Dufresne et les membres présents. Ce conseil scientifique est une vigie et une boussole pour nous. Ce conseil est composé de professionnels et de chercheurs. Madame Delhaye y représente l'IRTS. Notre Conseil Scientifique remet chaque année des prix à des étudiants ayant réalisé des recherches dans nos domaines d'intervention. C'est toujours l'occasion de faire de belles rencontres et d'être à l'écoute des innovations et nouveaux enjeux. Je crois que le dépôt pour le prochain prix qui sera remis en juin est fixé à fin mars.

Outre le travail de réflexion pour l'ALEFPA et le Prix ALEFPA Annie Semal-Lebleu, le conseil scientifique organise régulièrement un colloque

qui ouvre de nouveaux horizons. Il y a deux ans, le colloque sur le corps capacitare a été une occasion très intéressante de partager des expériences et recherches sur ce sujet. Cette année, le thème retenu est « Vieillir avec son corps ».

« Vieillir avec son corps », quel sujet pour un colloque ! Qui plus est organisé par le conseil scientifique d'une association dont la majeure partie des activités porte sur les enfants et les adultes. Pourquoi donc s'intéresser au vieillissement ?

Longtemps, la vieillesse a été cachée voire rejetée. Aujourd'hui, elle est peut être repoussée mais elle arrive quand même. Le sujet du colloque est un sujet d'avenir.

Dans ses valeurs, l'ALEFPA s'engage à accompagner chacun dans son projet et à se préoccuper des personnes en fragilité. La question du vieillissement est essentielle. Elle porte en elle le bien-être que nous devons à nos aînés et la préparation de nos sociétés au vieillissement. Le niveau d'évolution d'une société peut bien s'évaluer à sa capacité à s'occuper correctement des plus fragiles de ses membres. Il faut permettre à chacun d'exercer sa citoyenneté durant toute sa vie et les personnes âgées ne sont pas hors de la société.

L'ALEFPA dispose déjà d'un établissement pour personnes âgées, l'EHPAD Bernard Devulder à Esquerdes (62) dont je salue la Directrice, Mélanie Canler qui est également intervenante à ce colloque. Cet établissement, remarquable dans sa conception et la prise en charge des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, accueille 60 personnes. Ce premier pas vers la prise en charge des personnes vieillissantes marque la volonté, pour l'ALEFPA de s'inscrire, non pas dans la « silver économie » mais dans la « silver société » car c'est un enjeu sociétal de ce début de 21<sup>e</sup> siècle.

Le vieillissement des personnes accueillies dans nos établissements est une vraie question pour les structures sociales et médico-sociales. En effet, les personnes accueillies vieillissent et heureusement. Nous devons prendre en compte ce point majeur dans l'évolution des prises en charge. Je suis allé récemment dans un ESAT de l'ALEFPA, en Guadeloupe, à Pointe Noire. Dans cet établissement, dans les 3 ans qui viennent, une dizaine de personnes vont arriver à l'âge de la retraite. Il faut inventer un nouveau modèle de prise en charge et d'accompagnement de ces personnes. On ne peut pas dire que l'accompagnement s'arrête à 60 ans. Il faut mobiliser

les partenaires et les acteurs du secteur pour trouver la meilleure façon de prendre en charge ces personnes handicapées ou en difficultés sociales. La réponse EHPAD n'est pas toujours satisfaisante pour ces jeunes personnes âgées dont les attentes sont autres que le public traditionnel des EHPAD. Nous retrouvons cette problématique dans l'ensemble de nos territoires. Je salue ici la présence du Docteur Daniel Vigée, Président de l'AMDOR 2000, une association spécialisée sur ces sujets en Martinique avec laquelle l'ALEFPA développe un partenariat actif.

« Vieillir avec son corps » c'est aussi un enjeu individuel majeur. Chacun d'entre nous se pose la question de sa prise en charge une fois le moment venu de la vieillesse et de la dépendance. Réfléchir à cette question pour nos aînés nous conduit, forcément à notre propre future expérience. L'image qui porte l'information de ce colloque est, à ce titre, tout à fait bien choisie. J'en félicite d'ailleurs notre chargé de communication, Vincent Logez qui a su la trouver. Il s'agit d'un adulte se regardant dans la glace et le miroir lui renvoie l'image d'un vieillard. Belle allégorie de la vieillesse qui doit se préparer dès l'âge adulte. La personne âgée n'est pas une autre personne, c'est moi demain. Inversement, dans le regard de la personne âgée, on distingue le jeune adulte qui demeure.

Donc, ce colloque est essentiel pour chacune et chacun d'entre nous.

Enfin, cet après-midi je sais que nous allons avoir un atelier d'intelligence collective. Cet atelier confortera notre réflexion et nous ouvrira des pistes d'avenir. L'animation de cet atelier par Jacqueline Descarpentries pour l'ensemble de notre groupe sera aussi une expérience nouvelle pour beaucoup d'entre nous.

Je nous souhaite donc de bons travaux.



## Propos introductif de Marie-Hélène Canu,

### Conseil scientifique de l'ALEFPA



Avant tout, je tiens à remercier Alain Dubois, Président de l'ARTS Hauts-de-France de nous accueillir dans ses locaux et à l'ALEFPA pour le soutien et la confiance accordés au Conseil Scientifique.

Le Conseil Scientifique est une petite équipe de chercheurs, qui accompagne l'ALEFPA dans les domaines de l'Éducation et de la Santé. Il s'inscrit dans une logique de recherche-action, c'est-à-dire qu'il a pour ambition d'aider tous les professionnels des établissements de l'ALEFPA à se doter des moyens d'améliorer leurs pratiques et de réfléchir sur leur pratique, en nourrissant leurs expériences des savoirs théoriques en cours.

Il a donc vraiment la volonté de développer une recherche qui soit participative et citoyenne, en lien avec les établissements, en associant les professionnels de la recherche, les acteurs de terrain et les militants. On ne peut pas œuvrer pour les acteurs de terrain sans écouter les acteurs de terrain. De la même façon, il ne serait pas question de réfléchir à l'accompagnement des personnes âgées sans les associer à la réflexion.

C'est pourquoi ce colloque a été construit sous forme d'ateliers, en mixant des contributions académiques, des témoignages de professionnels de l'action sociale ou du soin, des témoignages d'aidants, mais aussi des témoignages de personnes âgées (qui sont les premières concernées).

On pourra s'étonner d'avoir choisi le thème du vieillissement pour ce colloque. En effet, l'ALEFPA est, historiquement, plutôt impliquée dans l'accompagnement des enfants, des adolescents, des jeunes adultes... Il y a plusieurs raisons à cela :

- Les enfants grandissent, deviennent des adultes, et qu'ils avancent en âge. Les premiers enfants en situation de handicap accueillis il y a 60 ans, aux débuts de l'association, sont devenus des adultes et sont même entrés dans la catégorie des « personnes âgées ».
- L'ALEFPA est au service des adultes en situation de handicap, pour les aider à être maîtres de leur vie, dans la dignité. La réflexion éthique que nous allons mener aujourd'hui sur la prise en charge des personnes

âgées en perte d'autonomie ne peut que nourrir les pratiques d'accompagnement des plus jeunes souffrant de divers handicaps.

- Enfin, le projet associatif de l'ALEFPA est centré sur l'idée d'accompagner chacun dans son projet, et j'aime à croire qu'à tout âge, on peut avoir des projets pour sa vie à venir !

Je vais donc laisser la parole dans un premier temps à deux spécialistes du vieillissement, Jean-Michel Caudron et François Aubry, qui nous apporteront une réflexion sur respectivement les politiques du vieillissement et sur l'expérience québécoise. Ensuite, Jacqueline Descarpentries nous expliquera la méthode de travail qui a été retenue, à savoir un travail en ateliers puis une mise en commun dans l'après-midi.



# Déconstruire des pratiques éprouvées pour repenser les politiques du vieillissement, à l'aune de l'être bio-psycho-social intégré dans son environnement, que nous sommes chacun...

Par Jean-Michel CAUDRON, Expert en ingénierie gérontologique ; SCOP Effiscience



Nous sommes des êtres bio-psycho-sociaux intégrés dans notre environnement. Le titre du colloque n'aurait-il pas été plus pertinent ainsi : « Vieillir avec son corps, ses proches, sa communauté de proximité et les structures d'accompagnement et d'accueil : regards croisés » ?

En tout cas, il peut être pertinent de définir le projet de vie de la personne<sup>1</sup>. L'objectif est de se réaliser sur les 5 piliers suivants (concept valide à tout âge et dans toute situation) :

- le pilier psychoaffectif (moi et mes tout proches, mon conjoint(e), mes enfants),
- le pilier vie sociale (moi et les autres),
- le pilier habitat (mon logement et son environnement proche),
- le pilier santé (au sens de l'OMS<sup>2</sup>, c'est-à-dire « bien-être »)
- le pilier ressources (pour assumer les 4 autres piliers).

S'asseoir sur un tabouret à 5 ou 4 pieds, c'est confortable, se maintenir sur un trépied commence à être mal aisé, surtout si l'on a des problèmes (divers) d'équilibre, alors que dire si un seul pilier tient le coup...

Si chacun est responsable de la globalité de la gestion de son projet de vie, il n'est pas tout à fait responsable, par contre, de tous les aléas de la vie, ni de toutes les contraintes que lui impose la société sans qu'il n'en puisse mais...

Et sa famille ne pourra pas tout compenser. Ou, encore, la personne ne voudra pas que celle-ci intervienne...

Alors à la société d'aider (avec l'annonce d'un don contre-don sûrement plus implicite qu'explicite, mais quand même verbalisé) la personne à se maintenir, tant bien que mal et si elle le souhaite, sur ses différents piliers

1. Docteur Pierre Guillet, association gérontologique du XIII<sup>e</sup> arrondissement de Paris.

2. Organisation mondiale de la santé.

de vie.

Pour le 1<sup>er</sup> pilier (pilier psychoaffectif), la société peut difficilement compenser une instabilité ou des ruptures (sauf à être dans une empathie bienveillante et un soutien psychologique, qui lui permettront, peut-être, de dépasser ces moments difficiles, pour son bien à elle, comme pour le bien de... tous).

Par contre, la société peut sûrement être beaucoup plus proactive qu'aujourd'hui pour compenser des difficultés passagères ou durables que pourrait rencontrer la personne pour gérer seule ses 4 autres piliers.

Par une approche pluridisciplinaire de l'évaluation des besoins de la personne et de son environnement, ne devrions-nous pas estimer les capacités de la personne à s'autodéterminer et/ou à gérer son projet de vie dans son milieu de vie en s'adaptant à l'évolution de sa situation et/ou à s'approprier les aides apportées pour renforcer son adaptation à son milieu de vie malgré la dégradation de sa situation, sur la base de la liberté de la personne (droit aux risques) et de son « consentement éclairé » ?

Une personne avec un lourd handicap physique peut rester « loin » dans son milieu de vie habituel si elle est capable de s'approprier et de gérer elle-même, une fois installés, les éléments matériels et technologiques qui lui permettraient de compenser son handicap.

## **Déconstruire des pratiques éprouvées pour repenser les politiques du vieillissement...**

Nous allons analyser la sentence « Bien vieillir, c'est une chance ! » comme un objectif de politique publique, en nous interrogeant sur comment les politiques du vieillissement (et autres) permettent de bien vieillir.

Pour cela, nous faisons le pari qu'il faille déconstruire des pratiques éprouvées pour repenser les politiques du vieillissement, en exploitant la loi d'adaptation de la société (française) au vieillissement (loi 2015-1776) et avec, en filigrane, le principe d'agir local mais de penser global. Ceci grâce aux réflexions en cours à l'ON<sup>3</sup> pour instituer une convention internationale des droits des personnes âgées<sup>4</sup>. De même, il semblerait

---

3. Organisation des Nations Unies.

4. Nous avons rédigé en 2012 un projet de convention pour Michèle Delaunay, alors ministre des personnes âgées et de l'autonomie, que la Fiapa (*Fédération internationale des associations de personnes âgées*) porte aujourd'hui devant l'ONU.



nécessaire de développer une approche interculturelle du vieillissement, du fait du développement du métissage de la France, ainsi que des échanges de co-développement avec les territoires en marge d'une centralité des ressources et les pays où la structure familiale évolue sans que des politiques publiques du vieillissement n'existent pas encore vraiment.

À la question « Bien vieillir, c'est une chance ? », le schéma « Bien vieillir en Seine-Maritime » 2007-2011<sup>5</sup> comportait le sous-titre suivant : « L'allongement de la vie (et non le vieillissement de la population), une chance pour la société, un défi à relever ensemble ! ».

Une chance, nous y reviendrons, mais un défi à relever ensemble : à nous de nous mobiliser !

Mais il nous semble intéressant de mettre en perspective l'évolution des politiques publiques du vieillissement depuis 1962<sup>6</sup>, trois ans après la publication de la loi 2015-1776.

Faut-il se battre entre tenants du maintien ou d'un soutien à domicile (ce que nous entendons depuis... 40 ans, et qui conduit à envisager l'entrée en établissement comme un échec de ce maintien ou de ce soutien à domicile) ou revenir sur l'objectif de politique publique du rapport Laroque qui parle de maintien dans le milieu de vie, voire de s'inspirer du nom des services d'aide à domicile en Argentine, où l'on parle de service d'attention à domicile ?

Ne devrions-nous pas, enfin (comme l'a fait la Belgique, le Luxembourg, l'Allemagne, etc., il y a 70 ans), intégrer les politiques du vieillissement aux politiques familiales, avec des médiateurs familiaux, des « travailleuses familiales » (payées en tant que telles), etc. ?

À l'instar des politiques d'aide à la parentalité auprès de parents ayant des problèmes avec des enfants un peu turbulents, ne faudrait-il pas penser des politiques d'aide à l'enfantalité, pour me permettre de rester

---

5. Dont nous avons accompagné la conception, grâce, entre autres, à la concertation active avec 1500 acteurs concernés (*dont 150 représentants de conseil de vie sociale ou assimilés*) et 650 citoyens (*retraités ou non, grâce à une quinzaine de cafés des âges*), en croisant le projet politique des élus départementaux, les ambitions de leurs services départementaux, les attentes et besoins du territoire.

6. Le rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse, dit « rapport Laroque », de 1962 a été réédité par la Scop (*société coopérative et de participation*) Effiscience (*que Jean-Michel CAUDRON dirige*) en 2014, chez L'Harmattan.

enfant de mon parent quand je dois l'aider à prendre des décisions existentielles, voire quand je dois le laver<sup>7</sup> ? D'ailleurs, ne devrions pas prendre l'acception du terme de ménage dans le sens d'aider la personne à gérer son ménage, c'est-à-dire son foyer ?

Des retours d'expériences de pays où la famille est encore présente, mais la structure familiale change (comme au Maroc), pourraient permettre d'explorer des nouvelles pratiques...

Ne serait-il pas pertinent d'expérimenter l'extension du métier de technicienne d'intervention sociale et familiale à des situations familiales au-delà des problématiques des parents avec leurs enfants, en l'occurrence pour faciliter la gestion de difficultés que peuvent rencontrer des enfants à rester enfants de leur parent quand ils doivent l'aider dans des gestes intimes de la vie de tous les jours, voire dans ses choix de vie ?

Faut-il encore créer des maisons de retraite, avec des prêts bancaires qui vont durer jusqu'en 2060 ? Pour nous, si nous ne mourrons pas avant...

Prenons l'exemple de Mayotte, bout de France en Afrique (entre le Mozambique et Madagascar). De façon synthétique et donc forcément caricaturale, les habitants de Mayotte sont à 95 % musulmans, avec la polygamie autorisée jusqu'en 2004 (pour des nouvelles unions), mais sur la base du matriarcat et du matrilineaire. Les différentes femmes du même homme ne vivent pas ensemble, chacune est chef de famille dans sa maison construite par ses parents à elle, dans le village habité par les autres membres de sa famille maternelle. Les hommes vont de femme en femme, sans « domicile fixe ».

Dans ce village constitué du clan maternel, les femmes s'occupent des plus fragiles, les personnes âgées, les personnes en situation de handicap, les enfants en bas âge, de la famille élargie.

Or, outre que la famille commence à se disperser géographiquement (avec des membres de la famille sur La Réunion, à Marseille ou dans la Creuse), la société « commerciale », de consommation, arrive sur Mayotte. Les

---

7. Cf. article, de Jean-Michel CAUDRON, « Vers un nouveau contrat social ! Ne faudrait-il pas passer de l'aide aux aidants à l'aide à l'« infantilité » ? », in « *Le plaidoyer : les proches aidants, une prise de conscience sociale qui tarde face à l'urgence d'agir. Un plaidoyer humaniste pour donner suite au Congrès international « Avec toi... Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale* », des 13 au 15 septembre 2011, à Lausanne, Suisse, sous la présidence du Comité scientifique international » de Maître Martyn-Isabel Forest.

femmes travaillent de plus en plus, laissant seules ces personnes fragiles entre 6h et 18h.

Il n'y a pas de maisons de retraite aujourd'hui sur Mayotte et les élus n'en veulent pas et résisteront si d'état français cherchait à leur imposer la création de maisons de retraite !

Faut-il vraiment en créer à Mayotte, alors que, au Danemark, par exemple, l'État ne crée plus de maison de retraite depuis 1987, mais met les moyens des maisons de retraite sur le domicile et transforme les maisons de retraite déjà existantes en logements d'habitation où interviennent des services d'aide et d'accompagnement à domicile ? Et qu'en Métropole, depuis le Plan Solidarité Grand Âge de 2006, est prôné le développement de plateformes de services, de plateformes de répit, de places d'Ehpad<sup>8</sup> hors les murs, d'habitat inclusif<sup>9,10</sup>, de résidence service à coût social<sup>11</sup>, de résidence intergénérationnelle<sup>12</sup>... ?

8. Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes

9. Habitat de petite taille basé sur une dimension « évaluation-adaptation à la personne », et le renforcement des capacités d'agir de chaque locataire, facilite l'exercice de la citoyenneté des locataires, tant dans la vie quotidienne et dans la vie de l'habitat inclusif que dans le quartier d'implantation de celui-ci.

10. Qui pourrait bénéficier d'un forfait autonomie sur la base de l'article 129 de la loi 2018-1021 du 23 novembre 2018 portant évolution du logement, de l'aménagement et du numérique

11. Concept promu par la loi 2015-1776 du 28 décembre 2015, relative à l'adaptation de la société au vieillissement

12. Soit de façon combinée du 6° du I de l'article L.312-1 du code de l'action sociale et des familles et de l'article L.633-1 du code de la construction et de l'habitation si elle accueille des personnes âgées, avec jusqu'à 15% de sa capacité d'accueil avec des personnes de moins de 60 ans : elle sera alors une résidence autonomie. Soit de façon exclusive de l'article L.633-1 du code de la construction et de l'habitation :

- avec la possibilité de « logements autonomie », au sens de l'arrêté du 5 mai 2017 relatif à diverses dispositions concernant l'attribution de prêts et de subventions pour la construction, l'acquisition, l'acquisition-amélioration et la réhabilitation d'immeubles en vue d'y aménager avec l'aide de l'Etat des logements ou des logements-foyers à usage locatif (*le conseil départemental aura à donner son avis quant au projet social de l'opération*),
- avec la possibilité de dédier des logements sociaux à des personnes âgées ou en situation de handicap (*cf. décret n°2017-760 du 3 mai 2017 pris pour application de l'article 20 de la loi n°2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement et portant diverses dispositions relatives aux modalités d'instruction des demandes de décision favorable pour le financement de logements sociaux*),
- à condition d'éviter tout risque de requalification en établissement social médicosocial au sens de la loi 2002-2 du 2 janvier 2002 (*renovant l'action sociale médicosociale*) : l'instruction n°DGAS/SD2/SD5D/2007/195 du 14 mai 2007 relative aux résidences services et aux nouvelles conditions de mise en œuvre du droit de l'agrément pour la fourniture de certains services à la personne propose une revue des indices permettant de déterminer si l'on est en présence ou non d'un détournement de procédure ; notamment en termes de professionnalisation, d'organisation collective, de caractère obligatoire des prestations collectives, d'indissolubilité du lien entre bail et prestation assurée et démontrant une prise en charge collective et permanente.

Il n'y a pas de discrimination positive en France, mais des parties de la population âgée en France ont des besoins spécifiques gommés par une politique publique de non-discrimination positive (personnes âgées immigrées, gens du voyage vieillissants, personnes en grande précarité sociale vieillissantes, etc.), ce qui ne permet pas, pas encore ou pas facilement, de dégager des financements (déjà pour avoir une approche de connaissance générale de ses besoins avant de trouver des réponses ad hoc pour un territoire donné) pour concevoir des réponses adaptées à ces besoins spécifiques dans l'application des principes républicains de droit commun, nouvelles réponses qui pourraient nous aider à repenser les pratiques pour l'ensemble des retraités et personnes âgées.

La démarche « Villes-amies des Aînés » démontre, si cela était nécessaire, que les politiques du vieillissement ne couvrent pas que la prise en compte des problématiques liées à la perte d'autonomie lors du grand âge (et n'est donc pas que l'affaire d'un CCAS<sup>13</sup>), mais bien l'ensemble de la place des retraités et des personnes âgées dans la vie de la cité, soit 2 à 3 générations de retraités, du retraité actif à la personne dite dépendante (le retour d'expériences de la centaine de Villes impliquées dans le Réseau francophone des « Villes-amies des Aînés » montre que la démarche entraîne un décloisonnement entre toutes les directions d'une ville, en lien avec le maire et tous ses adjoints au maire, ainsi que le renforcement de démarches interpartenariales).

Le développement de l'usage de gérontotechnologies est sûrement intéressant (l'exemple du Pôle domotique santé du Grand Guéret, depuis 10 ans, avant que nous parlions de *Silver Economie*, en est l'illustration), mais ne faudrait-il pas être vigilant que celles-ci ne soient pas attentatoires à la liberté et à l'intimité de la personne, sous prétexte de la protéger<sup>14</sup> ?

« Bien vieillir, c'est une chance ? », une chance pour chacun à condition que nous relevions ensemble le défi de cet objectif de politique publique, mais aussi pour la société, dans un moment incertain quant au maintien et au développement du vivre ensemble, si celle-ci exploite le capital social et culturel accumulé pendant des décennies par ces retraités et personnes âgées.

Les membres du Conseil des séniors de la Ville de Vaulx-en-Velin (membre

---

13. Centre communal d'action sociale

14. Cf. le rapport sur la liberté d'aller et venir que nous avons réalisé pour Michèle Delaunay

du Réseau francophone des « Villes-amies des Aînés ») souhaitent se positionner comme médiateurs auprès des jeunes, tant pour faciliter l'urbanité au quotidien entre tous les habitants de la commune que pour contribuer à lutter contre les tentations à la radicalisation violente que pourraient avoir certains jeunes.

Si un positionnement des membres du Conseil des séniors auprès des services de 1<sup>er</sup> rang (service de médiateurs de la Ville, commissariat de police, bailleurs sociaux, etc.) pour participer au renforcement des civilités est simple à organiser, avec une formation initiale et une supervision en cas de situation complexe, une action de ceux-ci pour lutter contre les formes de violence extrême, basées sur des ressorts qui toucheraient aux convictions (religieuses, athées, idéologiques, etc.) semble devoir être réfléchi pour être efficace, voire pour éviter d'éventuels effets pervers.

Trois préalables sont nécessaires avant d'aller vers ces jeunes.

Une étude sera menée pour mieux comprendre et exploiter le capital social et interculturel qu'ils ont su accumuler durant ces décennies et ces capacités de résistance et de résilience en milieu hostile qu'ils ont su construire (ici et là-bas), gardant malgré tout foi dans des valeurs traditionnelles familiales, d'accueil et de tolérance réciproque.

Un colloque (mobilisant l'ONU, le Conseil de l'Europe, l'Agence européenne des droits fondamentaux, etc.) sera organisé, destiné à faire pression pour que les pays d'accueil et d'origine respectent les articles 65<sup>15</sup> et 67<sup>16</sup> de la Convention internationale sur la protection des droits de tous les travailleurs migrants et des membres de leur famille (18 décembre 1990), comme d'inciter l'ensemble des États-membres de l'Union européenne à ratifier cette convention (aucun ne l'a fait pour l'instant et seuls 6 États-

---

15. « Les États-parties maintiennent des services appropriés pour s'occuper des questions relatives à la migration internationale des travailleurs et des membres de leur famille (...). *Les États-parties facilitent, en tant que de besoin, la mise en place des services consulaires adéquats et autres services nécessaires pour répondre aux besoins sociaux, culturels et autres des travailleurs migrants et des membres de leur famille* »

16. « Les États-parties intéressés coopèrent en tant que de besoin en vue d'adopter des mesures relatives à la bonne organisation du retour des travailleurs migrants et des membres de leur famille dans l'État d'origine, lorsqu'ils décident d'y retourner ou que leur permis de séjour ou d'emploi vient à expiration ou lorsqu'ils se trouvent en situation irrégulière dans l'État d'emploi. En ce qui concerne les travailleurs migrants et les membres de leur famille en situation régulière, les États-parties intéressés coopèrent, en tant que de besoin, selon des modalités convenues par ces États, en vue de promouvoir des conditions économiques adéquates pour leur réinstallation et de faciliter leur réintégration sociale et culturelle durable dans l'État d'origine »

membres du Conseil de l'Europe l'ont ratifiée<sup>17</sup>). Ce travail pourrait passer par l'aide à l'installation et au développement de politiques publiques du vieillissement dans les pays d'origine, quand elles n'existent pas encore, permettant à ces vieilles personnes de choisir réellement où vivre leur grand âge (par exemple avec des accompagnements sociaux et médicosociaux entre le pays d'origine et le pays d'accueil quand le parent âgé et le reste de sa famille ne vivent pas dans le même pays).

De même, une analyse de ce qui existe aujourd'hui sera conduite sur la commune de Vaulx-en-Velin en termes d'accès au droit et de participation à la vie de la cité (à l'aune des éléments recueillis lors de la recherche-action de pratiques « inspirantes » pour les personnes âgées immigrées que nous avons menée à la demande du Ministère de l'Intérieur) pour les personnes âgées immigrées, avec mise en place de réponses en fonction des compétences de la Ville et des partenaires institutionnels que pourrait mobiliser la Ville de Vaulx-en-Velin.

Cette démarche, autour du renforcement du contrat social entre les âges et les cultures, sera testée, au-delà de Vaulx-en-Velin, sur Molenbeek, St Etienne-du-Rouvray, Le Havre, Grenoble, etc. Avec l'objectif, grâce à un « réseau européen des territoires au développement durable du contrat social entre les âges et les cultures, pour renforcer *la paix entre les cultures et les convictions* », de susciter la démultiplication de ces pratiques « inspirantes » en Europe, dans le cadre de la volonté du Conseil de l'Europe de promouvoir les sociétés inclusives pour lutter contre la radicalisation violente (idéologique, religieuse, etc.) et dans la prolongation de son réseau européen de Cités interculturelles.

Pour conclure la réponse à la question « Bien vieillir, c'est une chance ? », en nous appuyant sur le schéma « Bien vieillir en Seine-Maritime » 2007-2011, nous dirons « Oui, l'allongement de la vie de chacun, est une chance pour la société, mais c'est un défi à relever ensemble ! ».

Mais repenser la politique publique du vieillissement semble nécessaire. L'exemple de Mayotte, terre française musulmane en Afrique, où les politiques publiques du vieillissement sont en place avant le début de la transition démographique, sera évoqué pour imaginer ce que pourrait être une 3<sup>e</sup> voie entre la Famille providence et l'État-providence, celle de l'économie sociale et solidaire portée par la société civile, en lien avec

17. Albanie, Arménie, Azerbaïdjan, Bosnie-Herzégovine, Monténégro et Turquie

l'ensemble des acteurs de la société...

## BIBLIOGRAPHIE

**CAUDRON Jean-Michel (2011)**, « Vers un nouveau contrat social ! Ne faudrait-il pas passer de l'aide aux aidants à l'aide à l'« enfance » ? », in « Le plaidoyer : les proches aidants, une prise de conscience sociale qui tarde face à l'urgence d'agir. Un plaidoyer humaniste pour donner suite au Congrès international « Avec toi... Le proche aidant, un partenaire au cœur de l'action sanitaire et sociale », des 13 au 15 septembre 2011, à Lausanne, Suisse, sous la présidence du Comité scientifique international » de Maître Martyne-Isabel Forest.

**CAUDRON Jean-Michel (2012)**, « Les retraités mahorais : acteurs de leur destin ? », in actes du colloque « Le droit de vieillir » du Réactis<sup>18</sup>, Dijon.

**CAUDRON Jean-Michel (2017)**, « Le Maroc, une 3<sup>ème</sup> voie entre la Famille-providence et l'Etat-providence ? » dans l'ouvrage collectif « Cohésion sociale, institutions et politiques publiques », coordonné par le Professeur Abdallah SAAF, senior fellow, OCP Policy Center, juillet 2017.

**NIYONSABA Emmanuel (2013)**, *Vieillesse et technologie : représentation de l'usage des technologies et de la domotique pour les aidants et les personnes âgées dans le soutien à l'organisation d'une vie sociale des personnes dépendantes*, Université du Havre.

**REGUER Daniel<sup>19</sup>, CAUDRON Jean-Michel (2011)**, « Vieillesse à Mayotte : de la solidarité familiale au service marchand. Quelle place pour un projet social », actes de colloque international de Meknès, au Maroc, du 17 au 19 mars 2011, ouvrage collectif coordonné par William Molmy, Muriel Sajoux et Laurent Nowik, 2011, in collection Les Numériques du CEPED.

**REGUER Daniel, CAUDRON Jean-Michel (2014)**, « Modalités familiales et publiques d'exercice des solidarités : le cas de Mayotte », dans un ouvrage collectif coordonné par Laurent Nowik, in Editions Karthala.

**SMITH Allison, PHILLIPSON Chris et SCHARF Thomas (2002)**, *Social capital: concepts, measures and the implications for urban communities*, Centre for Social Gerontology, Keele University.

---

18. Réseau de recherche international sur l'âge, la citoyenneté et l'insertion socio-économique

19. CNRS, CIRTAI-UMR IDEES, Université du Havre

## SOURCES DOCUMENTAIRES

**CAUDRON Jean-Michel (2015)**, *approche méthodologique pour développer les pratiques inspirantes pour l'accompagnement de personnes âgées immigrées vers le droit commun par les collectivités locales, à l'occasion du cycle d'échanges 2015 sur les enjeux de l'intégration de l'ORIV (Observatoire régional de l'intégration et de la ville d'Alsace).*

**Haut Comité consultatif de la population et de la famille de France (1962, réédité en 2014)**, *Rapport de la Commission d'étude des problèmes de la vieillesse : politique de la vieillesse (dit « rapport Laroque »), avec « le rapport d'information fait au nom de la commission des affaires culturelles, familiales et sociales sur la prolongation du temps moyen de la vie face aux problèmes de l'emploi et de la retraite », par Jean-Robert Debray, in Collection Effiscience, Edition L'Harmattan.*

**Ministère de l'Emploi, de la Formation professionnelle, du Développement social et de la Solidarité (2002)**, *Rapport national sur le vieillissement et le projet du plan d'action national pour la protection des personnes âgées, à l'occasion de la Conférence mondiale du Vieillissement de Madrid de 2002.*



# Le rôle décisif des préposés aux bénéficiaires dans l'accompagnement des résidents intégrés en CHSLD. L'expérience québécoise

Par François Aubry, Professeur, département de travail social, Université du Québec en Outaouais (Québec, Canada) ; chercheur, centre de recherche de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal.



## Qu'est-ce qu'un CHSLD ?

Les Centres d'Hébergement et de Soins de Longue Durée (CHSLD) sont des structures globalement équivalentes à nos Ehpad, qui accueillent des personnes en perte d'autonomie sévère dont la condition requière une surveillance constante, des soins spécialisés et dont le maintien à domicile est devenu impossible et non sécuritaire. Le plus souvent, l'entrée en CHSLD est motivée par l'épuisement du proche aidant. S'ils accueillent des personnes de tout âge, les résidents sont toutefois en majorité des personnes très âgées (70 à 80 % souffrent de démence de type Alzheimer). Les CHSLD visent officiellement le maintien de l'autonomie, mais demeurent souvent le dernier recours. Au contraire des Ehpad, les CHSLD ne possèdent pas de directeur. Ils sont suivis par des coordonnateurs responsables de plusieurs CHSLD et des chefs d'unité responsables de plusieurs unités. Ces coordonnateurs ont donc un travail de gestion considérable, et passent peu de temps dans chacune des structures.

## Qu'est-ce qu'un préposé aux bénéficiaires ?

Les préposés aux bénéficiaires (que nous appellerons *préposés* dans la suite) ont des fonctions multiples, concernant tous les actes d'assistance directe envers les résidents (aide à la toilette, aux repas...). Ce travail fait appel à des savoir-être et à des compétences telles que disponibilité, empathie, capacité d'écoute, patience, respect et discrétion. Ils sont globalement l'équivalent des aides-soignants en France. Il existe toutefois une différence notable. En France, la prise en charge est assurée par des aides médico-psychologiques, des agents de service hospitalier et des aides-soignants. Au Québec, il n'existe que les préposés. Le salaire est

comparable entre les deux pays.

**Tableau 1 : les préposés au Québec en quelques chiffres**

Effectif	60 000 (dont 40 000 dans le secteur public)
Proportion de femmes	80 %
Proportion d'immigrants	20 % (contre 14 % pour l'ensemble des professions au Québec)
Age moyen	43 ans
Temps de travail	Temps complet : 32 % Temps partiel : 43 % Temps partiel occasionnel (= sur appel) : 25 %
Taux de rétention	Sur une cohorte 2010-2011 : 63 % après 1 an, 38 % après 5 ans

C'est un métier dans lequel il y a beaucoup de précarité et d'absentéisme (au Québec, ce sont les préposés qui sont le plus touchés par les blessures et les problèmes de santé cognitive). Aussi, ce métier souffre à la fois d'un problème d'attraction et de rétention. Les raisons en sont multiples. (1) L'accroissement des normes de qualité génère une pression continue sur l'ensemble des professionnels. (2) Le métier est peu valorisé. (3) La charge de travail est importante, et contraste avec la faiblesse des ressources disponibles. (4) Le nombre de résidents par préposé est trop élevé, et tend à augmenter alors que la perte d'autonomie augmente dans le même temps. (5) L'absentéisme est important, ce qui alourdit d'autant plus la charge de travail des préposés présents.

### **Les enjeux du vieillissement au Québec**

En France comme au Québec, les enjeux du vieillissement sont les mêmes : la population vieillit (le Québec est la province la plus vieillissante au Canada), les aînés ont des besoins multidimensionnels (social, santé, etc.), surtout ceux en perte d'autonomie. En France, la loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement affirme la volonté des pouvoirs publics à œuvrer à l'amélioration de l'accompagnement des personnes âgées en perte d'autonomie et réaffirme les droits et libertés des personnes âgées, notamment en Ehpad.

Le Québec a fait un choix politique en 2012 : « *Chez soi, le 1<sup>er</sup> choix* ». La volonté est de donner la priorité à l'accompagnement à domicile, l'entrée en CHSLD devant être le dernier recours. Cela étant, la majorité des moyens financiers (80 %) sont affectés à l'institutionnalisation, seuls 20 % des moyens étant alloués au maintien à domicile. Cela montre les difficultés à transformer radicalement l'organisation des services aux aînés. Ce déséquilibre est encore plus frappant si l'on considère que la grande majorité (86 %) des personnes âgées vit à domicile, contre seulement 3 % d'entre elles dans des CHSLD.

Le continuum de services aux aînés au Québec <sup>(9)</sup>				
NIVEAU D'AUTONOMIE	SOINS À DOMICILE	RÉSIDENCES POUR AÎNÉS	RESSOURCES INTERMÉDIAIRES ET DE TYPE FAMILIAL	SOINS DE LONGUE DURÉE
	Autonome à semi-autonome	Autonome à semi-autonome	Légère perte d'autonomie	Lourde perte d'autonomie
Heures de soins	Jusqu'à 1 ½ heure	De 0 à 3 heures	De 1 ½ à 3 heures	Plus de 3 heures
% des aînés 2010	86 % (dont 53% des 65ans et plus)	10% (dont 34% des 85 ans et plus)	1% (dont 2 % des 85 ans et plus)	3% (dont 11% des 85 ans et plus)
Variation dernières années	+ 29 000 usagers (+18% entre 2005-06 et 2011-12)	+ 36 400 unités (+ 46% entre 2005 et 2014)	+ 2000 lits (+ 12% entre 2006 et 2010)	- 2000 lits (- 5% entre 2003 et 2012)

Le Québec veut être vu comme un modèle pour ce qui concerne les soins à domicile. En matière d'institutionnalisation, il veut donner la priorité à la qualité de l'accompagnement et mettre le résident au centre du dispositif. Le concept historique d'asile ou d'hospice<sup>20</sup> est vivement critiqué, le souhait étant aujourd'hui de créer un véritable « milieu de vie » dans ces structures. La pression médiatique et politique est forte pour améliorer la qualité de ces dernières. Un nouveau langage apparaît, mettant l'accent sur le soutien et la prise en compte des désirs des personnes hébergées (« patient partenaire », « prise de décision partagée », « personnalisation des soins et des services », « priorisation des besoins des personnes en perte d'autonomie et des proches aidants », « plans de vie »...). Mais dans le même temps, la qualité des services en CHSLD est fortement critiquée. Le temps manque pour personnaliser les soins et les services (horaires des

20. Éloi, M. & Martin, P. (2017). La personne au centre de la prise en charge en EHPAD : entre règles, pratiques et représentations. *Revue française des affaires sociales*, 21-40.

leviers, qualité des repas, etc.), il n'y a pas d'ancrage avec ce que souhaite le résident ou le proche aidant. Quelles sont les raisons de cet écart entre la volonté politique et la réalité de terrain ?

Les CHSLD sont hypernormés<sup>21</sup>. De nombreuses règles sont imposées, et la surveillance est permanente<sup>22</sup>. Les coordonnateurs doivent veiller à tout un ensemble d'indicateurs imposés par le haut. Ils doivent aussi veiller à contrôler les coûts. En raison de ce fonctionnement *top-down*, les tâches administratives relatives au contrôle de la qualité touchent les gestionnaires<sup>23</sup>, les travailleurs sociaux<sup>24</sup> et jusqu'aux préposés<sup>25</sup>. Des organismes ministériels assurent chaque année une évaluation de la qualité des milieux de vie afin de délivrer un agrément. Si cet effort de vérification est louable et peut apporter des effets bénéfiques aux structures en termes de maintien ou d'augmentation de la qualité des services (par exemple, parmi les critères d'évaluation figure le fait de fournir de l'information aux résidents et aux familles sur la façon de porter plainte en cas de problème de qualité des services), ce carcan normatif produit tout autant d'effets négatifs, en termes de pression exercée sur les personnels. Les indicateurs sont imposés par des organismes extérieurs, qui n'ont pas connaissance du travail réel des intervenants et travailleurs, ni d'ailleurs des besoins réels des résidents et des aidants. De la part des structures, les indications sont suivies dans le but de ne pas perdre l'image d'une organisation modèle, pour « une bonne note » en quelque sorte. La problématisation *top-down* crée un paradoxe : les professionnels passent beaucoup de temps à vérifier leurs pratiques, et par conséquent moins de temps au soin, ce qui est incompatible avec un meilleur accompagnement des personnes.

## La co-construction

Dans l'esprit du colloque, François Aubry propose de co-construire des

---

21. Aubry, F. (2013), L'innovation en milieu hyper-normalisé. Le cas des préposés aux bénéficiaires dans les organisations gériatriques au Québec. Cahiers de recherche sociologique, vol 53, 11-32.

22. Banerjee, A. & P. Armstrong (2015). Centring Care: Explaining Regulatory Tensions in Residential Care for Older Persons. Studies in Political Economy, vol. 95, no 1, 7-28.

23. Etheridge, F., Couturier, Y., Denis, J. L., Tremblay, L. & C. Tannenbaum (2014). Explaining the success or failure of quality improvement initiatives in long-term care organizations from a dynamic perspective. Journal of Applied Gerontology, vol. 33, no 6, 672-689.

24. Larivière, C. (2012). Comment les travailleurs sociaux du Québec réagissent-ils à la transformation du réseau public? . Intervention, vol. 136, 30-40.

25. Chadoin, M., Messing, K., Daly, T., Armstrong, P. & N. Vézina (2016). 'If It's Not Documented, It Hasn't Been Done': Management Indicators of Workload Can Make Women's Work Invisible, PISTES, vol. 18, no 2.

réponses éthiques d'accompagnement des personnes âgées dans les organisations gériatriques en valorisant le métier d'aide-soignant et de préposé, et en donnant à **ces professionnels**, qui sont au plus près des résidents et jouent donc un rôle central dans l'accompagnement, une place plus importante. Il propose trois postulats, et développe des pistes de travail :

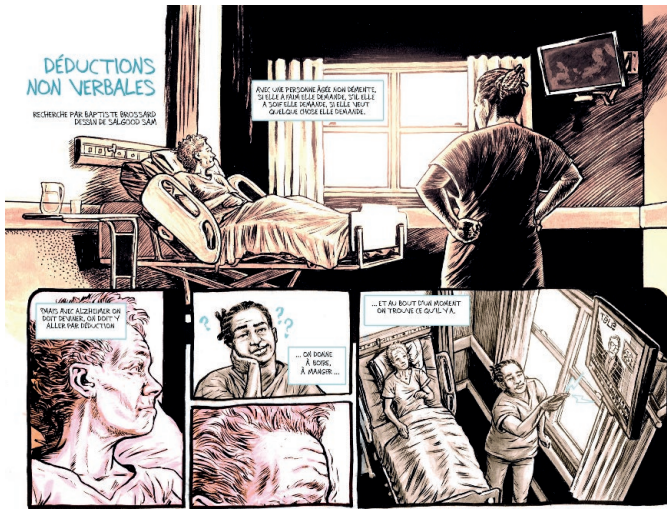
1. L'accroissement de la qualité de l'accompagnement des résidents est un objectif évidemment louable... mais qui comporte un lot de défis, notamment celui **donner plus de latitude décisionnelle aux aides-soignants et préposés** dans l'accueil des nouveaux résidents et dans leur accompagnement quotidien, sans accroître dans le même temps leurs responsabilités et donc la pression qui s'exerce sur eux<sup>26</sup>. C'est un grand chantier qui va se développer au Québec, soutenu par une volonté politique forte. Les avantages attendus en sont une personnalisation de l'accueil, une relation consolidée avec les aidants familiaux, le développement d'une interconnaissance significative pour le résident comme pour le personnel.
2. Les aides-soignants et préposés développent des compétences, des savoir-faire et des stratégies, non issus de la formation initiale, mais qui sont très utiles à la fois pour l'organisation du travail et la personnalisation des services. Il conviendrait de **prendre appui sur ces compétences particulières des aides-soignants et préposés**. En effet, de par leur proximité avec les résidents et la famille, les préposés développent de véritables compétences cliniques (au sens de l'observation de la personne) et sociales, essentielles pour permettre le développement d'approches personnalisées avec les résidents. Il est souhaitable de les impliquer dans le plan de soin, de solliciter leur présence aux réunions d'équipe ou multidisciplinaires, de les encourager à donner leur avis. Sur le plan organisationnel également, les préposés savent hiérarchiser les tâches, réduire les temps de pause... Aussi, leur donner la possibilité de mieux gérer les contradictions qu'ils subissent, notamment en termes de norme ou de temps, en participant aux décisions organisationnelles, leur permettrait d'avoir une perception plus positive de leur rôle. C'est dans cet esprit qu'a été réalisée une bande dessinée (voir un exemple ci-dessous<sup>27</sup>).

---

26. Lansiquot, B.A., Tullai-McGuinness, S., & Madigan, E. (2012). Turnover intention among hospital-based registered nurses in the Eastern Caribbean. *J Nurs Scholarsh.* vol. 44, 187-93.

27. [https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss\\_bcsl/Menu\\_du\\_haut/Publications/Dossiers\\_2018/Zine\\_LArtQuotidienDesDetails.pdf](https://centreinteractions.ca/fileadmin/csss_bcsl/Menu_du_haut/Publications/Dossiers_2018/Zine_LArtQuotidienDesDetails.pdf)

3. Les organisations gériatriques sont souvent considérées comme sous-innovantes. Cela s'explique notamment par le fait que beaucoup de temps est dédié à la rédaction de rapports financiers ou d'accréditation. Elles mettent de ce fait peu en place des conditions de soutien aux préposés. La difficulté vient sans doute de l'absence de gestionnaire permanent dans les CHSLD. En effet, comme expliqué précédemment, contrairement aux Ehpad, il n'existe pas de directeur dans chaque structure, qui pourrait être moteur en termes d'innovation, aider au développement de nouvelles stratégies, assurer un soutien social auprès des préposés et évaluer leurs pratiques, en les valorisant et en les encourageant. **Un leadership positif d'un supérieur et une présence continue sont nécessaires pour encourager et évaluer l'innovation**<sup>28</sup>.



28. Trybou, J., De Pourcq, K., Paeshuyse, M., & Gemmel, P. (2014). The importance of social exchange to nurses and nurse assistants: impact on retention factors. J Nurs Manag. vol. 22, 563-71.

## **Présentation de la méthode**

### **par Jacqueline Descarpentries,**

### **Conseil scientifique de l’ALEFPA**



L’organisation du colloque est basée sur la construction d’une plus grande justice sociale et cognitive. Les ateliers sont organisés autour des savoirs et des expériences de chacun et chacune pendant une durée de 2 heures, quel que soit l’âge des participants, leur activité, leur genre, leur sexe ou leur identité.

Les contributions orales sont de 15 à 20 minutes organisés autour d’un échange respectueux de la parole de chacun et chacune.

Au cours de cet atelier, il a été demandé aux participants de rédiger :

- la synthèse des idées qui émergent de l’atelier,
- les questions qui se posent suite aux échanges les idées,
- les propositions d’actions, d’amélioration, d’idées nouvelles pour la vie au quotidien de la personne âgée.

Ces éléments de discussion co-construits dans les ateliers ont été présentés, discutés dans le cercle d’intelligence collective et recueillis pour la rédaction des actes du colloque.

## Atelier 1

### Les contributions orales

#### Comment protéger juridiquement une personne vulnérable ?

Par Aurélie Brulavoine, conseillère technique CREAI Hauts-de-France

La problématique : l'altération des facultés due au vieillissement peut rendre nécessaire la mise en place d'une protection juridique. Comment anticiper ? Comment protéger ? Quelles sont les alternatives à la tutelle/curatelle ?

Présentation des outils régionaux existants qui peuvent aider les professionnels et les familles : le site internet régional et le service d'information de soutien aux tuteurs familiaux (<http://protection-juridique.creaihdf.fr/>).

#### La citoyenneté de la personne âgée en institution

Par Valérie Dhoine-Couture, éducatrice spécialisée, aide médico-psychologique, Résidence Les Lys Blancs, Quesnoy sur Deûle

La problématique : La maison de retraite se veut être un lieu de vie où l'on continue à exister, à se projeter, cependant force est de constater que le résident sort très peu de la maison de retraite, uniquement pour des moments ludiques ou de détente (sorties au parc, invitation dans d'autres maisons de retraite.) Ces sorties ne favorisent pas la mixité sociale. Le résident doit pouvoir être acteur de son quotidien. Il ne doit pas être considéré et se sentir comme seul objet de soin.

Le projet de vie personnalisé de la personne âgée ne doit donc pas tenir compte uniquement de ses besoins, mais aussi de ses désirs et de ses attentes en lui offrant une vie qui se rapproche le plus possible de celle qu'elle avait à domicile en conciliant bien sûr les données institutionnelles (moyens humains et financiers).

Il me paraît donc primordial et urgent de contribuer à ouvrir les établissements hébergeant des personnes âgées en perte d'autonomie sur l'environnement pour leur permettre de maintenir ou de restaurer leurs liens familiaux et sociaux, d'exercer leur citoyenneté et aussi d'éviter



les conduites d'errance et de repli sur soi. En effet la personne âgée est un être vulnérable, qui a encore besoin de s'accomplir, de se réaliser et d'avoir sa place dans la société et d'y être reconnue.

Je m'appuie sur les recommandations de l'ANSEM (Agence Nationale de l'Évaluation et de la qualité des Établissements et Services sociaux et Médicaux) dont l'objectif est de « contribuer à l'amélioration de la qualité de vie des résidents en leur offrant la possibilité de maintenir ou de renouer leurs relations sociales antérieures et d'en créer d'autres, tant au sein de l'établissement qu'à l'extérieur. Les résidents pourront ainsi continuer à exercer les différents rôles sociaux qu'ils souhaitent et recréer un nouveau réseau social. On entend par vie sociale l'ensemble des relations que le résident en EHPAD est amené à avoir avec d'autres personnes. » Mes propos s'étaient également par l'article 3 de la charte des droits et libertés de la personne âgée en situation de handicap ou de dépendance : « toute personne âgée en situation de handicap ou de dépendance conserve la liberté de communiquer, de se déplacer et de participer à la vie en société. » Vie sociale et santé sont indissociables dans l'accompagnement de la personne âgée en perte d'autonomie.

Je citerai Léon Blum : « Toute société qui prétend assurer aux hommes la liberté doit commencer par leur garantir l'existence. »

## La synthèse de l'atelier

Les questions soulevées et les problèmes relevés ont permis de faire émerger une problématique centrée sur la personne, reconnue comme telle dans ses différentes dimensions et notamment sur sa citoyenneté et sa prise en compte réelle dans le fonctionnement de la structure d'accueil. Il apparaît nécessaire d'aller vers une ouverture des structures vers l'extérieur.

## Les questions

- Comment sortir de la standardisation en établissement d'accueil ?
- Comment lutter contre la dépersonnalisation ? contre l'âgisme ?
- Comment rester enfants de parents et pas parents de parents, éviter un changement de rôle ?
- Comment assurer l'information des personnes et des familles ?
- Comment accéder aux listes à jour des médecins attribués par le tribunal ?

## Les propositions

- Changer de vocabulaire : faire attention aux termes employés. Par exemple dans les mots « prise en charge », le mot « charge » suggère quelque chose de lourd. Mieux que « maintien à domicile », il faudrait dire « soutien à domicile ».
- Savoir où sont nos limites (toilette, gestion de l'argent). Si elles sont atteintes, s'adresser aux professionnels, ne pas se laisser dépasser par la situation.
- Ouvrir la structure vers l'extérieur.
- Se préparer en amont.
- Consulter le site du CREAI.

## Le groupe de réflexion

D'emblée l'importance des mots CITOYENNETE et PERSONNE a été soulignée. Reste à se poser la question : de quoi parle-t-on lorsqu'on les emploie ? L'atelier s'est essentiellement penché sur le cas des personnes institutionnalisées et dans ce cadre il apparaît fondamental que les résidents ne soient pas uniquement considérés comme OBJETS de soins, qu'ils ne se sentent pas objets de soins mais soient réellement considérés comme des personnes à part entière, actrices de leur vie et avec un pouvoir de décision.

Pour répondre à cet objectif il semble important que les EHPAD se tournent vers l'extérieur, que les résidents ne soient pas en vase clos, qu'ils puissent exercer leur droit de vote, tant pour la vie de la cité ou du pays que pour la vie de la structure.

Des freins existent pour la mise en œuvre de ces objectifs. Le premier d'entre eux paraît venir d'un manque d'information des familles et des résidents eux-mêmes. Une tutrice souligne que, malgré la loi sur la protection des personnes, qui dans son article 459 stipule que la personne sous tutelle ou en établissement reste libre de ses choix de visite et de sortie, qui sont des actes considérés comme privés, elle est encore souvent confrontée aux appels des familles qui lui demandent la permission de prendre le ou la résidente pour une journée, alors que, sauf contre-indication médicale, la décision appartient au ou à la résident(e).

Dans cette problématique de la législation, un intervenant note que si depuis 2007, la notion d'incapacité n'existe plus il reste néanmoins beaucoup de choses à faire puisque l'article 12 de la convention internationale des

droits des personnes handicapées dit que normalement, il ne faudrait pas de réponses « dispositif » sous forme de tutelle, mais permettre que chacun puisse être ACCOMPAGNE comme par exemple au Danemark où la personne peut mobiliser son propre avocat pour être conseillée sur ses choix de vie.

Le libre choix de la personne semble relever d'un grand débat à mener. Une intervenante remarque que dans notre pays qui a beaucoup écrit sur les droits de l'homme, la personne arrive en EHPAD le plus souvent contrainte et forcée, en général pour soulager la famille et qu'elle y arrive alors déjà « résignée ».

Dans le cadre de la réflexion sur le droit des personnes à disposer d'elles mêmes, il apparaît nécessaire de mener une réflexion approfondie sur la sexualité en EHPAD. Si celle-ci existe bien, elle heurte et choque tant la famille que le personnel avec le refus de voir se commencer une autre histoire. Peut-on, souligne l'intervenante, priver un être humain de ce qui fait notre vie d'adulte ?

Concernant la citoyenneté, il est dit que si être citoyen, c'est aussi avoir la liberté de consommer, de pouvoir se positionner comme consommateur, il faudrait veiller à ce que les résidents puissent s'offrir le petit plaisir qu'ils avaient pour habitude de s'offrir, y compris quand il n'existe pas de boutique au sein de l'établissement et s'attacher à les mettre en position de consommateur sans le faire pour eux.

De toutes ces remarques, ce qui apparaît dit une intervenante, c'est l'écart que l'on constate entre les bonnes intentions et leur réalisation effective. Ces mises en œuvre, comme organiser la possibilité de voter, ou de les accompagner au magasin, demande, à l'interne, une mobilisation des salariés, des efforts à consentir dans un secteur professionnel déjà très chargé et connu pour être celui où l'on relève le plus de burn-out.



## Atelier 2

### Les contributions orales

#### La sous-nutrition de la personne âgée : causes et conséquences pour l'autonomie

Par Jean-Michel Lecerf, service de Nutrition et Activité Physique, Institut Pasteur de Lille

La problématique : Alors que nos sociétés d'abondance sont en permanence mobilisées contre les excès et le surpoids, la sous-nutrition continue à toucher une part importante de la population française, en particulier les plus âgés. Celle-ci est un facteur majeur de dénutrition, véritable maladie susceptible d'initier le cercle vicieux conduisant à une altération de l'état de santé en cascade. Petit à petit les capacités fonctionnelles diminuent au prorata de la perte de masse musculaire pouvant conduire à une réduction de l'autonomie. Celle-ci peut également contribuer à l'aggravation de la réduction des apports nutritionnels et des capacités physiques.

C'est pourquoi il est essentiel d'enrayer et de mieux prévenir cette sous-nutrition facteur de dénutrition. Or, même si les causes médicales ne sont pas toujours évitables, une grande partie des autres causes sont évitables, notamment celles liées aux préjugés, aux croyances et aux idées reçues, aux conditions socio-économiques, aux facteurs psychologiques, à l'isolement, à la solitude ou à la dépression.

Des mesures préventives simples, une information juste, destinée aux familles, aux aidants et aux personnes concernées devraient permettre de réduire la sous-nutrition de la personne âgée avant qu'il ne soit trop tard. Cela passe par des aides, une écoute, un accompagnement, des formations et une mobilisation des acteurs sociaux et des professionnels de santé.

Nous développerons les outils de dépistage et les pistes de prévention à partir d'une analyse des causes et conséquences de ce problème sous-estimé car sournois.

La discussion : La problématique de la dénutrition est sous-estimée, alors qu'elle est un facteur de perte d'autonomie. Manger doit être un plaisir, plaisir qui est aussi un acte social partagé. Le manque de goût peut entraîner une absence de plaisir, d'envie, de désir.

Le rapport masse grasse/masse maigre est un capital à maintenir, d'autant que lorsqu'on est âgé, il devient difficile de le reconstituer. Nous fabriquons 300 grammes de protéines par jour et nous en avons besoin. Or, chez les personnes âgées, la fabrication est moins efficace. Ce capital à maintenir est essentiel pour les « réparations » tissulaires et l'immunité. Chez le sujet âgé, la masse maigre baisse, l'activité physique permet de la maintenir et d'entretenir la masse musculaire.

L'ennemi : les idées reçues, les conditions psychosociologiques.

Les idées reçues : « je suis âgé, je n'ai plus de besoin ». On entretient alors un cercle vicieux : « je ne dois pas manger, je vais économiser », « je ne bouge pas, donc je dois manger moins », « J'ai du gras, je ne dois pas manger », « je suis constipé, je dois manger moins », « jeûner me fera du bien pour éliminer les toxines », on élimine le lait. En fait cette graisse protège.

Autres idées reçues : « Il ne faut pas manger le soir car la nuit on ne dépense rien » ou mauvaises pratiques : on garde le reste de midi pour le soir. Or, un seul repas est insuffisant.

Chez la personne âgée, la perte de protéines est majeure. La sarcopénie, c'est-à-dire la perte de masse maigre, de muscle, entraîne une perte de l'autonomie. Les obèses sont pénalisés car ils sont au régime depuis toujours. Chez l'obèse sarcopénique, la survenue d'handicaps fonctionnels (marcher rapidement, monter des escaliers) est majeure.

La perte de masse maigre, la perte de force musculaire ont un impact majeur sur la mortalité.

La dénutrition est une maladie. La sous-nutrition qui peut avoir des causes sociales (l'ignorance des besoins), mais aussi pathologiques est la porte d'entrée de la dépendance. Il existe des signes d'alerte notamment la perte d'autonomie progressive puis aggravée, sachant que la personne ne récupèrera plus les déficits.

La position pour le repas a son importance, il est difficile de manger couché, les conditions de sa prise interviennent également (il faut éviter de manger seul).

Pour bien vieillir, il faut éviter de maigrir, éviter les régimes. A ce titre les régimes en EHPAD, régimes sans sel, sans sucre... doivent être arrêtés, ils multiplient par 3 le risque de dénutrition.

Il faut par ailleurs se peser une fois par mois.

## Témoignage

Par Martine Morisse

La problématique : C'est en tant qu'enseignante-chercheuse en sciences de l'éducation et fille de deux parents placés dans un Ehpad, de type associatif, que je propose cette contribution. Elle se présentera sous forme d'un témoignage, basé sur des observations, portant sur l'accompagnement de chacun de mes deux parents depuis leur « placement » en institution (ils sont dans la même institution), tant du point de vue de la relation qui s'est tissée avec chacun d'eux, que du point de vue de ma relation avec l'institution, son personnel, ses résidents et leur famille.

Mon propos s'articulera autour des trois thèmes :

- Après avoir présenté la situation de mes parents et celles de leurs enfants, j'évoquerai d'abord ce qui a motivé la « douloureuse » prise de décision de ce double « placement », à une année d'intervalle : ma mère à cause de la maladie d'Alzheimer, mon père du fait du manque d'autonomie.
- Ensuite, je décrirai l'accompagnement de mes parents dans cette institution, à travers la relation qui s'est instaurée avec chacun d'eux jusqu'à ce jour, une relation intime qui intègre aussi un rapport différent au corps. Et la relation avec l'institution et ses familles, des points de convergence et de divergences, notamment sur le respect de la vie du « couple ».
- Une réflexion sur le vieillissement conclura le propos, en décrivant la façon dont je vois chacun de mes parents vieillir, de façon différente, l'un dans le déni d'être un « vieux parmi les vieux », l'autre dans l'acquisition d'une certaine quiétude. Et les effets du vieillissement sur le vécu d'un accompagnement, dans l'instauration de relations affectives devenues de dépendance et de reconnaissance

La discussion : à propos d'une résidence de 50 personnes dont 20 souffrant de la maladie d'Alzheimer.

Constat que les résidents sont dépossédés de leur corps.

On constate une perte d'autonomie chez les résidents mais on constate qu'ils sont par ailleurs dessaisis de toute initiative : tel résident pourrait se raser seul, mais comme il se coupe en se rasant... Telle autre résidente pourrait s'habiller seule, mais comme lorsqu'elle le fait elle met des tenues « dépareillées »... Un autre encore pourrait mettre la table mais comme il la met mal...

Souvent leur corps ne leur appartient plus.

Elle soulève le problème du rapport à l'intime (comme par exemple changer les couches).

Elle évoque le toucher qui passe entre les soignants et les résidents mais aussi entre résidents. Les résidents ont besoin de contact physique et il faudrait apprendre l'automassage. Elle souligne l'importance du toucher et insiste sur la notion de mémoire du corps. La mémoire du corps a son importance : un résident, ancien sportif, sera favorisé en cas de chute, mieux préparé que quelqu'un n'ayant jamais fait de sport.

Des activités sont proposées par des bénévoles. Il convient de respecter les centres d'intérêt de chacun.

Il existe aussi dans l'établissement des groupes de parole pour les familles mais pas pour les résidents, or ils ont besoin de se parler entre eux et cela permettrait que les résidents eux-mêmes proposent des activités.

## **Management de la démarche de bientraitance**

Hervé Titeca, Directeur adjoint de l'Ehpad d'Annoeulin, psychologue clinicien ; consultant évaluateur Santé Qualité de Vie au Travail)

La problématique : Les données démographiques, épidémiologiques et les orientations des politiques publiques favorables au maintien à domicile amènent les Ehpad à accueillir de plus en plus de personnes âgées atteintes de la maladie d'Alzheimer et exprimant des troubles importants liés aux démences.

Ces troubles sont souvent synonymes de dégradation, que ce soit de la

qualité de vie des personnes âgées, ou de la qualité de vie au travail des professionnels (QVT).

Afin de garantir le bien être des résidents de l'EHPAD comme des professionnels, des précautions existent qui, après analyse, font preuve d'un isomorphisme flagrant : promotion de l'autonomie, participation au projet le concernant, nécessité d'un cadre sécurisant, possibilité de s'exprimer, constituent, entre autres, des axes communs qui ont la particularité d'appartenir aux recommandations liées à la bientraitance, faisant de l'articulation entre QVT et bien-être des résidents, une des clés de la bientraitance.

Les recherches n'ont pas encore, à ce jour, démontré l'efficacité d'un dispositif thérapeutique pour les malades d'Alzheimer. Pourtant, certains louent le Snozelen, d'autres l'art-thérapie, certaines activités fonctionnent ici, mais non ailleurs. Et si leur efficacité était davantage liée à la qualité des professionnels que des outils qu'ils utilisent ? L'épanouissement professionnel ne deviendrait-il pas, alors, la variable thérapeutique la plus pertinente ?

La question sera abordée sous l'angle du management de la démarche de bientraitance en ESMS.

La discussion : Être bien traitant, c'est être bien traité. Un personnel en souffrance devant l'augmentation des charges due au vieillissement de la population, à l'accroissement du nombre de démences. En tant que manager, une culture du respect de la personne, des familles, des professionnels, est à encourager dans le cadre notamment des projets d'établissements. Il faut assurer la promotion de l'expression individuelle et collective, s'adapter en permanence.

Il faut veiller à la qualité des liens sociaux, éviter l'isolement, assurer un cadre institutionnel stable, sécurisant et une qualité d'accueil du résident du personnel. Il faut faciliter le dialogue, l'expression libre de tous et considérer que chaque personne est une ressource. Il faut également favoriser l'entraide, la solidarité, dépersonnaliser les conflits et faire reconnaître le droit à l'erreur, et évaluer la qualité relationnelle (par le sourire par exemple), être dans la confiance, l'autonomie la capacité d'agir.

Il faut veiller à la valorisation de l'autonomie, au soutien à la capacité d'agir. Si les familles peuvent avoir le sentiment de pouvoir agir, elles culpabiliseront moins et auront moins tendance à l'agressivité.



## Les questions

- Faire faire la cuisine par les résidents, mais contraintes réglementaires, sécuritaires. Il est difficile d'innover dans un tel cadre sécuritaire.
- Rester autonome pour sa prise de médicament.
- Risque « d'hygiénisme » dans l'alimentation en opposition au plaisir.
- Éviter de culpabiliser les personnes âgées (ex : vous coûtez cher...)
- Le soignant à domicile, seul, est « happé ». Il ne faut pas qu'il culpabilise ni qu'il fasse tout à la place de l'aidé.
- Besoin de sécurité des personnes, mais aussi liberté pour les résidents.
- L'aidant, seul, grâce au placement, pourra prendre plus soin de lui et poursuivre son accompagnement.
- Avis du psychiatre : prendre en compte le vécu antérieur de chacun.
- Le mélange crèche-EHPAD permet un dialogue intergénérationnel. Il crée un lien avec les enfants, comme par exemple aller chercher les œufs de Pâques ensemble, permet aux résidents de se sentir utiles.
- Poids sur les familles pour compenser le manque de soignants.
- Mémoire du corps, ateliers de massage, de bien-être.
- Ne pas craindre le corps. Le soin physique réhabilite la personne : « on me touche, je ne suis pas répugnant »
- Pudeur, charte de conduite
- Lutte contre la malveillance.

## Les propositions

- Faire participer les résidents à l'élaboration des menus et à des ateliers cuisine.
- Valoriser la gourmandise.
- Favoriser l'activité physique autonome.
- Faire entrer dans la formation initiale les aspects relationnels. Formation dans le champ psychosocial, en ergothérapie, au massage.
- Créer des groupes de parole de résidents pour valoriser leur rôle dans l'institution.
- Instituer des groupes de parole de résidents pour qu'ils donnent leur avis et discutent de l'actualité, ce qui les relie à l'extérieur.

## Le groupe de réflexion

C'est tout d'abord le problème de la sous-nutrition de la personne âgée qui a été évoqué. Si la dénutrition est une maladie, la sous-nutrition se caractérise par une perte de masse musculaire due à une alimentation

insuffisante. Il faut éviter de maigrir, éviter les régimes et se peser une fois par mois. Reste le problème posé : comment faire manger les personnes âgées en institution ? D'abord en prenant le temps, en veillant à ce que la personne soit en position assise, en attendant qu'elle ait terminé son plateau pour le lui ôter. Il faut faire participer les résidents à l'élaboration des menus pour susciter la gourmandise.

Ces intentions se heurtent, malheureusement, souvent aux contraintes de sécurité, imposées par la cuisine et l'établissement.

Il faut par ailleurs favoriser les activités physiques autonomes pour donner de l'appétit et entretenir la masse musculaire.

Dans une deuxième partie, les interventions ont évoqué les problèmes du personnel et des relations entre l'institutionnel et le personnel. Le problème de la gestion de la bientraitance a été abordé, en notant qu'être bien-traitant, c'est être bien traité. Bien traité dans l'établissement concerne tout aussi bien le patient que la famille et le personnel, pour que chacun puisse travailler en confiance, en autonomie, en capacité d'agir.

Une intervenante souligne qu'il faut instaurer des groupes de parole où aides-soignants, infirmiers, médecins pourront échanger à propos des patients et des groupes de parole avec les patients. On rejoint en cela la problématique de la citoyenneté. Pour améliorer leur sentiment d'utilité dans l'établissement, il faut aussi que les résidents puissent s'exprimer en fonction de leur passé professionnel, de leur rôle dans la vie active pour qu'ils puissent être utiles au reste du groupe et faire profiter chacun de leur savoir-faire.

L'intervenante suivante apporte son témoignage sur les conditions de vie dans une petite structure (50 résidents) ; il s'avère que dans celle-ci, les résidents manquaient de contact physique ; or, il est montré que la réintroduction du toucher thérapeutique influe sur la fréquence des chutes. Ces chutes mettent en évidence également la notion de mémoire du corps, le résident, ancien sportif, saura mieux se recevoir en cas de chute que celui qui n'a jamais fait de sport.

L'idée de mise en place de groupes de parole a été soulignée, là aussi, pour améliorer le sentiment d'utilité des résidents, il faut s'interroger à ce propos sur la formation initiale des soignants. Il leur faudrait des notions dans le champ psychosocial pour pouvoir animer ces groupes, mais aussi des notions de massage et d'ergothérapie. Concernant la

problématique du corps, une socio-esthéticienne remarque que chaque année, la fondation L'Oréal octroie des bourses pour offrir la possibilité d'intervention de socio-esthéticiennes.

À l'issue de ce compte-rendu la première réaction a concerné le problème des régimes en gériatrie. Les régimes, différents, y sont nombreux et souvent ne donnent pas envie de manger, seul plaisir qui reste parfois au patient.

Il est dit aussi que la formation initiale d'infirmier n'aborde pas la problématique du toucher.

Certaines institutions investissent dans des pratiques innovantes comme Humanitude, Montessori. Cet investissement implique des départs en formation qui posent le problème de la gestion de l'absence des soignants.

Un participant note qu'après formation, la mise en place de séances de massage et d'ergothérapie s'est heurtée à un problème de gestion du temps, y compris pour trouver un moment d'échange entre collègues.

D'une manière générale, le changement de pratique est problématique : il demande une organisation de l'équipe et à ce titre il faut respecter les changements par « petits bouts ».

L'idée de formation porte en elle une contradiction : certes, plus le personnel est formé, mieux c'est, dit une intervenante, mais en même temps ce que reproche parfois le personnel à l'issue des formations, c'est qu'elles livrent du « prêt à porter » qui remet en cause les savoir-faire, les savoir-être des soignants et ignorent leurs compétences. Le savoir est du côté des soignants et à ce titre, il faudrait privilégier des lieux de rencontre et d'échange de pratiques pour que les soignants puissent réfléchir à ce qui se passe pour eux dans leur quotidien, non pour superviser, mais pour permettre une mise à distance par rapport à ce qui est fait. Ces lieux d'échange auraient en plus l'avantage de les positionner en « porteurs de savoir » et offriraient une réelle reconnaissance. Reste à prendre conscience de ses limites, à ne pas jouer les apprentis sorciers, par exemple si une personne a tendance à se replier sur elle-même, ne pas se lancer dans une interprétation hâtive, mais faire appel à un professionnel car cette attitude peut-être le signe d'un désir de se protéger.

Ne devrait pas être soignant en gériatrie n'importe qui. Or, on envoie aujourd'hui dans ces services ceux qu'on envoyait en psychiatrie il y a

20 ans. Ce sont des services « punition ». On devrait laisser choisir leur service et n'envoyer en gériatrie que des volontaires. Il ne s'agit pas de chercher des « vocations », car le mot « vocation » pose problème dans la mesure où il ne suppose pas de recevoir en retour, alors que si l'on est dans une relation d'aide, on reçoit en retour.

L'accompagnement doit être l'affaire de tous, pas seulement le fait des soignants à qui on a tendance à mettre beaucoup de pression. Il y a nécessité de partage de cet accompagnement pour éviter la surcharge.



## Atelier 3

### Les contributions orales

#### Devenir repère dans le parcours de vie

Par Mélanie Canler, directrice de l'EHPAD Bernard Devulder, Esquerdes, et Madame Brulant, gérontopsychologue

La problématique : La Directrice de l'EHPAD Bernard Devulder présente l'établissement qui a été conçu pour répondre aux difficultés que tout un chacun peut rencontrer dans son parcours de vie. Son architecture a été pensée pour satisfaire les besoins d'une déambulation sécurisée et pour apporter une luminosité salvatrice aux patients. Cet établissement propose deux alternatives possibles à l'institutionnalisation dans le parcours de vie de l'aidant et de l'aidé : l'accueil de jour et l'accueil temporaire.

L'accueil de jour a une capacité de 8 places et permet de prendre en charge avec un accompagnement personnalisé après accord de l'aidant qui expose les difficultés rencontrées, les habitudes de vie, des personnes vivant encore au domicile deux jours par semaine. L'accueil est réalisé dans des ateliers qui permettent des activités sociales créant du lien et des activités sensorielles qui permettent le maintien des facultés de la personne.

L'accueil temporaire constitue une pause potentielle limitée à 90 jours pour des personnes pouvant ou non bénéficier du PASA (grille NPI-ES évaluation des capacités de la personne en fonction de ses troubles) avec actes thérapeutiques ; mise en œuvre d'ateliers divers : reminiscence, chant, travaux manuels, activités psychomotrices, ergothérapie, sorties comme par exemple l'équithérapie. Cela nécessite des équipes pluridisciplinaires pour des actes non médicamenteux.

L'objectif de ces alternatives est de proposer des projets d'accompagnements personnalisés (PAP) qui sont rédigés en présence de la famille ou du tuteur avec un soignant référent désigné et qui sont réévalués une fois par an et avant en cas de nécessité. Le but est de proposer des parcours de vie les plus adaptés aux évolutions des patients, d'éviter les ruptures de prise en charge et de recourir à l'institutionnalisation dans

les meilleures conditions possibles avec l'appui des SSIAD et du médecin traitant.

## L'éthique dans les soins du corps

Par Joelle Legall Présidente honoraire de la FNAPAEF et Présidente de l'association BVE.BZH

La problématique : Madame Legall est accompagnatrice de son père en très lourde perte d'autonomie et relate les difficultés rencontrées pour sa prise en charge, en particulier le manque de structure de type USLD (unité de soins de longue durée), le manque d'écoute parfois. Elle évoque l'existence d'associations de familles ayant des personnes dans le même cas : « Bien vieillir dans le 29 » ou encore « BVEBZH : bien vieillir ensemble en Bretagne ». Dans ces problèmes d'accompagnement, l'éthique est primordiale mais toujours très variable dans ses dimensions.

Ainsi, les EHPAD ne correspondent pas toujours aux besoins réels des personnes accompagnées en raison du faible nombre de personnel, en raison de la faible préservation de l'autonomie des personnes accueillies : tout le monde est en souffrance par manque d'échange, par l'existence de pathologies invalidantes : maladie d'Alzheimer, sclérose en plaques, AVC, par exemple. Pour Madame Legall, le système est à remettre à plat : Il y a des personnes qui ne veulent pas partir en EHPAD, il faut tenir compte des changements sociétaux comme par exemple le fait que les femmes vivent plus longtemps, les foyers-logements ont fermé, les résidences services sont très coûteuses, de même les EHPAD. Ces coûts génèrent des problèmes financiers pour les familles, pour les aidants. Cela implique donc une réflexion sur la création de lieux de vie pour les personnes vieillissantes et ce dès la retraite. Il faut recréer des lieux où les personnes pourront rester le plus longtemps possible au domicile : Par exemple des nouveaux immeubles avec rez-de-chaussée réservé aux personnes handicapées ou des systèmes de passage régulier d'aide-soignantes.

Nous serons tous dépendants un jour ou l'autre et donc cela suppose un accompagnement approprié à la perte d'autonomie. Pour ce faire, Madame Legall évoque des formations adaptées acquises pour trois quarts sur le terrain. Cette problématique pouvant parfois apparaître très rapidement chez une personne de plus de 60 ans, la respecter financièrement entre autres, c'est déjà une approche éthique effective.

## Stimulation olfactive et maladie d'Alzheimer

Par Ophélie Glachet, Psychologue spécialisée en neuropsychologie, Doctorante, Laboratoire SCALab UMR CNRS 9193, Equipe Dynamique Émotionnelle et Pathologies

Madame Glachet présente les possibilités d'intervention sur la mémoire dite « autobiographique » qui contient l'ensemble de nos souvenirs personnels accumulés depuis l'enfance et susceptible d'être altérée par la maladie d'Alzheimer avec comme conséquence un affaiblissement du sentiment d'identité. Ce type de mémoire est composé de la mémoire épisodique propre à chacun, basée sur la capacité à revivre un souvenir : phénoménologie du souvenir et la mémoire sémantique, c'est-à-dire nos connaissances sur le monde.

Dans la maladie d'Alzheimer, c'est la mémoire épisodique qui est altérée avec comme conséquences des perturbations cognitives telles que des difficultés à récupérer des événements spécifiques propres à la personne, des altérations physiques pouvant par exemple entraîner une évaluation inadéquate de certains dangers.

Ces altérations ont des répercussions néfastes sur le sentiment d'identité : difficulté à se reconnaître dans le miroir, à reconnaître ses proches ou à se décrire comme la personne qu'ils étaient il y a une quinzaine d'années.

Une possibilité d'amélioration thérapeutique repose sur la reconstruction de la réminiscence par récupération des souvenirs de manière volontaire ce qui nécessite une réflexion préalable ou automatique sans réflexion préalable.

Dans cette perspective, faisant référence à la madeleine de Proust, l'utilisation des odeurs semble prometteuse car activant les souvenirs involontaires avec une reviviscence puissante car en lien direct avec le cerveau ce qui se traduit par des souvenirs plus spécifiques, un voyage mental dans le temps plus important et une activation émotionnelle plus importante. La stimulation olfactive offre donc une possibilité scientifique de préservation le plus longtemps possible de la réminiscence chez des malades atteints de la maladie d'Alzheimer.

## Les questions

- Le frein aux pratiques proposées : le coût journalier de l'établissement !
- Beaucoup ne savent pas comment faire, les aidants ou les médecins prennent-ils le temps de se pencher sur ces possibilités ?
- Problème de l'APA et des charges sociales : il y a souvent des réévaluations mais le décours de la maladie ne suit pas forcément ce suivi, parfois il y a des aggravations soudaines de celle-ci.
- Ces prises en charge ne posent-elles pas des problèmes éthiques ?
- Problèmes de la mixité intergénérationnelle et celle entre les professionnels et les bénévoles.
- Problématique des maladies incurables, en particulier le moment de la mise en place de soins palliatifs par rapport au décours de la maladie. Très souvent, les choix à effectuer sont délicats tant pour les malades que pour les familles : dans beaucoup d'endroits, il y a un manque patent de personnes spécialisées pour épauler les patients et les familles ou les aidants dans ces problèmes de choix.

## Les propositions

L'établissement doit être considéré comme un lieu « ressources », un relais, un centre d'information garantissant l'expression des choix de vie avant que la situation de la personne ne s'aggrave.

Avant une éventuelle généralisation de la stimulation olfactive en institution, essayer cette approche par la mise en place d'ateliers de réminiscence aussi bien en accueil de jour qu'au domicile de patient souffrant de dégénérescence de type Alzheimer.

Réserver certains EHPAD pour en faire des lieux de vrais soins palliatifs permettant ainsi d'améliorer la prise en charge des personnes en fin de vie et de procurer un soulagement pour les professionnels des autres structures ainsi que pour les familles.

Des structures de type « béguinage » peuvent dans une certaine mesure apporter des solutions en recréant en particulier du lien entre les personnes.

Face aux problèmes rencontrés, une remise à plat est souvent salutaire et génère un gain de bien-être avec la collaboration et la mise en commun des compétences des professionnels et des bénévoles.



Il semble indispensable d'améliorer l'accompagnement des aidants en leur proposant par exemple des vacances de répit. Donc cela suppose de repenser le système actuel.



## Atelier 4

### Les contributions orales

#### Se trouver encore intéressant. Sur les usages et les effets des dispositifs officiels de visite aux âgés à domicile.

Par Sylvain Bordiec, Maître de conférences à l'Université de Bordeaux (sciences de l'homme-sciences de l'éducation » ; chercheur au laboratoire Cultures, Sociétés (EA 7437) ; chercheur associé au Centre de Recherches Sociologiques et Politiques de Paris (UMR 7217-CSU-CNRS)

La problématique : Cette intervention propose de restituer et de soumettre à la discussion des éléments d'une enquête réalisée par observations et entretiens sur des dispositifs officiels de visites à domicile faites auprès de personnes âgées dans le sud-ouest de la France. Notamment mises en œuvre dans le cadre de Mona Lisa (Mobilisation Nationale des Personnes Âgées), ces visites la plupart du temps assurées par des bénévoles sont éclairantes sur ce que les âgés attendent-encore-de la vie-la mort ? Lorsque leur corps ne les « suit plus », lorsque la diminution physique contraint à une immobilité propice à la réflexion sur les usages du corps passés et aux usages du corps présents.

La présentation se concentre sur les éléments donnés à observer et à entendre par Isidore Leblat, 97 ans, ancien policier « reconverti » à la retraite en aquarelliste de renommée internationale. Si Isidore peut encore marcher dans son logement (avec difficultés), il passe la majorité de son temps assis sur un fauteuil de salon, où il contemple, durant de nombreuses heures, les arbres du parc sur lequel donne son appartement. Isidore ne va plus dehors, ne peint plus, ne reçoit plus d'amis et a aussi quasiment cessé de bénéficier de la visite des membres de sa famille. Cet homme affirme ne plus rien attendre de la vie et répète qu'il n'a « pas peur de la mort, je l'attends ». Cependant, les visites de bénévoles, et les invitations qu'il me formule à rester et à revenir pour que nous parlions du monde et de sa vie passée et présente, révèlent qu'une aspiration à vivre demeure en lui. Cette aspiration n'est pas sans lien avec les visites de bénévoles effectuées et qui préservent, chez Isidore, d'une part un temps finalisé n'ayant pas seulement à voir avec le suivi médical de sa santé et, d'autre part, l'idée qu'il peut encore être estimé intéressant par des personnes. Ce que montre et ce que dit Isidore souligne à la fois que

la « déprise » des âgés n'est pas exclusive du maintien de prises avec le monde et que, par delà les usures corporelles et mentales, le maintien en vie est conditionné, à bien des égards, au maintien en vie sociale - se trouver encore intéressant.

## **Socio-esthétique et personne âgée : un pont entre l'être et le paraître**

Par Dominique Sledzianowski, Présidente de ENVOL-association des socioesthéticiennes des Hauts-de-France

La problématique : La socio-esthétique est la pratique professionnelle de soins esthétiques auprès de populations souffrantes et fragilisées par une atteinte à leur intégrité physique (maladie, accident, vieillesse...) psychique ou en détresse sociale (chômage, détention...) ([http://www.socio-esthetique.fr/socio\\_esthetique.php](http://www.socio-esthetique.fr/socio_esthetique.php))

Les soins socio-esthétiques ont un impact sur l'estime de soi, la reconstruction identitaire et les liens sociaux. Le toucher socio-esthétique agit comme un baume. Celui-ci permet à la personne âgée de renouer contact avec son corps souvent perçu en négatif. Les pratiques réveillent les sens et font remonter les souvenirs agréables. La mise en beauté devient un outil de réconciliation entre l'être et le paraître. Pour être efficace, cette activité doit se pratiquer en collaboration avec l'équipe pluridisciplinaire. Nous vous proposons un exposé oral qui vous permettra de vous éclairer quant aux bienfaits de l'exercice et à la place qu'occupe la socio-esthéticienne dans les équipes.

## **Témoignage d'un aidant.**

Par Fernand Bertoux

Monsieur Bertoux nous relate dans le détail avec bienveillance et tendresse une journée avec son épouse atteinte d'une maladie de Parkinson et d'une dégénérescence de type Alzheimer.

Après un réveil dans la douceur et un lever pour lequel il s'emploie à utiliser les postures qu'il a apprises et pense savoir appliquer, il prend le temps nécessaire pour le petit-déjeuner soit parfois plus d'une heure. Puis vient le temps de la toilette pour lequel une aide-soignante intervient. Monsieur Bertoux se dit satisfait des services rendus par l'association qui l'emploie. Il insiste sur la nécessité pour chaque intervenant, y compris lui-même, sur le bénéfice produit par un dialogue permanent pendant les soins

prodigués à son épouse et sur l'attente bienveillante de ses réponses : Cela concourt à son bien-être, sa circulation sanguine et la stimulation de ses facultés mis à part la fatigue que cela représente également. Puis vient la période de repos avec stimulation par la musique ou la télévision qui bien souvent provoque des réactions positives pour son épouse. Pendant ce temps là, Monsieur Bertoux prépare les repas avec amour en faisant varier les menus comme cela lui a été enseigné dans l'association d'aidants à laquelle il participe régulièrement. Ce moment du repas nécessite un temps long car il faut, selon ses termes « être présent, ne pas montrer d'empressement ni être empressé ». C'est-à-dire s'adapter au rythme de la personne, lui expliquer chaque action, chaque aliment présenté, tout cela très calmement. Chaque repas dure en moyenne 1h30 à 2 h.

Pour parvenir à jouer pleinement son rôle d'aidant Monsieur Bertoux déclare ne plus penser au paraître, car la vie avec son épouse n'intéresse plus beaucoup de personnes hormis leurs proches et quelques amis bienveillants, empathiques et aimants. Cependant il accorde une place particulière à sa diététique, à son corporel et surtout à son mental : son esprit l'aide énormément afin de remplir correctement sa mission auprès de son épouse, de résister et de continuer à mener une vie sociale mais pour cela il a besoin d'aide qu'il trouve dans la Maison des Aidants et sa filiale la Maison de répit : Sans eux, il ne pourrait pas conserver le dynamisme qu'il possède. Il insiste préalablement sur le rôle primordial des aides-soignantes dont il admire le travail et déplore leur sous-effectif au regard du nombre croissant de patients atteints de ces troubles. Ensuite, il témoigne du rôle joué par la Maison des Aidants tant par les personnes qu'il y a rencontrées que par les ateliers auquel il a participé : « C'est une formation positive de tous les instants me donnant la réflexion, le goût de faire la cuisine au goût de mon aidée, m'apprenant les bons gestes à faire par exemple par rapport aux problèmes de déglutition fréquemment rencontrés, m'apportant la joie de vivre normalement ensemble ». Cela demande du vouloir, du désir, de la volonté jour après jour, de la résistance, de l'affection, de l'amour réciproque, de l'affection et de la patience. Cela demande aussi des services publics, une attention pratique pour venir aider les services compétents à continuer à nous aider.

Monsieur Bertoux termine son témoignage en déclarant : « Avec mon épouse, je suis un étudiant en herbe, restant toujours curieux et aimant mon prochain ».

## La synthèse

Sylvain Bordiec, sociologue, analyse les effets d'une visite à domicile par des aidants (dispositif Mona Lisa) à une personne très âgée. Les aidants s'investissent tout en se posant la question de la légitimité à le faire. Ils choisissent de rompre avec l'infantilisation des âgés malgré un repérage préalable de leurs déficits.

Lors de la rencontre, qui suppose l'acceptation de ne pas « être comme avant », et de montrer son chez-soi pour la personne âgée, on parle de l'actualité. Celle-ci mobilise les histoires d'hier et on rit. Bien qu'âgé, on redevient intéressant, on prend conscience des changements, des permanences, des légitimités. S'établit une nouvelle sociabilité avec des inconnus, preuve du maintien en prise avec la vie de part et d'autre.

Dominique et Nathalie, au-delà des soins spécialisés (visage, mains, dos, pieds) entendent la parole des personnes fragilisées et font le lien avec les autres soignants. Elles nouent une relation durable qui confère à tous un sentiment d'existence matérielle, emprunt de confiance et d'amour. Cette relation ouvre les échanges à la musique, aux odeurs... qui peuvent déboucher sur des ateliers. La personne garde un toucher, une identité, une autonomie qui s'appuie sur la confiance en soi retrouvée.

## Les questions

- Un proverbe africain dit : « il faut tout un village pour élever un enfant. » Ne faut-il pas penser de même pour vieillir et mourir dignement ?
- Pourquoi le voisinage n'est-il pas mobilisé par les personnes qui rendent visite ?
- Comment mobiliser l'entourage, le voisinage, le quartier, l'histoire individuelle de la personne âgée ?
- Comment transmettre les informations recueillies (aux professionnels aussi) ?
- Comment renforcer, valoriser la responsabilité individuelle à l'égard de la personne âgée ?

## les propositions

Ajouter au dossier de soins, au dossier d'entrée en EHPAD, à disposition de chaque soignant et qui désirerait vivre en totale humanité son métier, une fiche remplie par la personne âgée et/ou la famille indiquant quelques éléments essentiels de sa vie.

Identité objective, mais aussi sociale (métiers exercés, engagements citoyens, intérêts dans les loisirs, la vie culturelle, culturelle... afin de poursuivre.

Faire connaître, appeler à, aider, toutes les initiatives individuelles et collectives d'accompagnement des personnes âgées.

Renforcer la communication sur les solidarités intergénérationnelles (don et contre don) à partir des centres d'intérêts communs.

### Le groupe de réflexion

À l'issue de cette présentation la rapporteure souligne que s'il existe un proverbe africain qui dit qu'il faut tout un village pour élever un enfant, il faudrait inventer un proverbe du même type pour les personnes âgées. En d'autres termes comment fait-on pour accompagner une personne âgée, peut-être même faudrait-il dire un mourant. Comment faire pour que chacun puisse grandir en Humanité ? Que l'on soit personne âgée, aidant, soignant, hiérarchique des soignants (ceux qui décident) mais aussi juriste, ceux qui inventent les lois. « Je pense, ajoute-t-elle que c'est un problème de formation, de réflexion, d'éthique et c'est sans doute l'éthique individuelle et collective qu'il faut interroger ».

À ces propos, une participante, enseignante-chercheure ajoute qu'elle a eu un jour à diriger une thèse sur « l'éducation à la mort ». Si dans un premier temps, la démarche de l'étudiante qui souhaiter traiter ce sujet, l'a d'abord surprise, elle a ressenti un choc face à la question, elle a rapidement, dit-elle, reconnu qu'il s'agissait là d'une question existentielle profonde, une vraie question de thèse, et que cette thèse avait été un travail qu'elle pense ne jamais oublier et qui pose la question : peut-on éduquer à la mort ?



## Atelier 5

### Les contributions orales

#### L'expérience clinique du corps vieillissant dans la formation des étudiants kinésithérapeutes.

Par Vilma Bouratroff, doctorante en Sciences de l'Éducation, laboratoire EXPERICE – Paris 8 Vincennes ; cadre de santé – Hôpital de Jour de Psychogériatrie Cognitive – Centre Hospitalier de Plaisir ; coordinatrice du programme d'Éducation Thérapeutique « Aide aux aidants »

La problématique : Cette communication s'inscrit dans mon travail de recherche à propos de la clinique du corps en kinésithérapie. La gériatrie en tant que discipline médicale s'intéresse aux processus physiologiques et pathologiques des corps vieillissants. Les problématiques liées aux polyopathologies, troubles de l'équilibre, troubles cognitifs et de la mémoire, mais aussi l'autonomie, l'accompagnement et la qualité de vie sont autant de champs d'action des professionnels spécialisés en gériatrie. Dans le cadre de la formation de kinésithérapie, les étudiants sont amenés à réaliser un stage en gériatrie et à écrire un cas clinique afin de décrire la prise en soin d'un patient âgé. L'écriture de ce dossier porte sur leur expérience vécue de la relation thérapeutique. Ce récit en première personne « je », vise à favoriser le processus réflexif et créer les conditions d'émergence d'un rapport vivant à l'expérience clinique qu'en est faite par les étudiants à travers la rééducation du corps vieilli. À partir du corpus des dossiers cliniques, nous identifierons trois niveaux d'analyse du corps (Andrieu, 2016) : le corps décrit est le corps de la maladie énoncé en troisième personne ; le corps vécu est le corps qu'inscrit la présence d'une subjectivité et le corps vivant est le corps à la première personne qui construit l'intersubjectivité par et dans la relation thérapeutique entre le corps vieilli du patient et le corps du jeune étudiant.

La discussion : Importance de la relation du « corps à corps » entre le kiné et le patient (tout se passe par le toucher) dans la perte d'autonomie. C'est en changeant la formation, le mode de penser que la prise en charge est améliorée et efficace.

## **L'habit fait-il le moine ? Interroger la tenue des équipes soignantes dans le cadre d'une prise en soin en accueil de jour**

Par Lucie Malapel, responsable de l'accueil de jour Porte de Gand, Lille, Association Natalie Doignies

La problématique : La maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées touchent aujourd'hui 1 200 000 personnes en France dont 750 000 uniquement seraient diagnostiquées. L'objectif de santé actuel consiste à établir un diagnostic précoce pour une prise en soin précoce. Les objectifs de l'accompagnement thérapeutique visent à retarder au maximum l'avancée des troubles cognitifs en stimulant et entraînant les compétences de la personne. L'accueil de jour est un véritable lieu de soin.

Lieu d'accueil collectif et à la journée : il renforce les compétences sociales, cognitives, créatives et préserve l'autonomie de la personne. La relation thérapeutique s'appuie sur une communication non violente adaptée aux capacités des personnes accompagnées. Les 4 bases fondamentales sont : L'empathie, l'écoute active, la congruence et le non-jugement.

Dans ce contexte une directive nous interroge : la tenue professionnelle doit se conformer aux règles d'hygiène et de sécurité. Comment préserver la qualité d'accueil et d'accompagnement, dans le choix d'une tenue professionnelle pour le personnel soignant de l'accueil de jour ?

Une étude a été réalisée auprès de 3 populations : administratifs, personnels et aidants familiaux. Réalisée par le biais de questionnaires sur Google Forms fin août-début septembre 2018, nous avons récolté 72 réponses. Les résultats de cette enquête confirment la nécessité d'une tenue professionnelle assimilable par les résidents à une tenue civile. Alors quelles sont nos possibilités ?

La discussion : La tenue professionnelle joue sur les représentations qui sont diverses et variées, perçues autant de façons positives que négatives. Majoritairement, elles sont perçues négativement dans les relations « soignants – aidés – patients » : il y a des intérêts mais aussi des obstacles.



## Les questions

Concernant la tenue de l'équipe soignante : comment préserver la qualité de l'accueil et de l'accompagnement dans le choix d'une tenue professionnelle ? Quel est l'intérêt d'une tenue professionnelle dans l'accompagnement et la relation de soin ?

Comment éveiller la sensibilité clinique du corps des étudiants « kiné » pour faire ainsi évoluer la prise en charge ?

## Les propositions

- Être authentique, ne pas se cacher derrière un uniforme.
- Contextualiser / éviter les blouses blanches, favoriser les tenues personnalisées.
- Écriture d'un mémoire : à la 1<sup>e</sup> personne pour le corps vivant, à la 2<sup>e</sup> personne pour le corps vécu et à la 3<sup>e</sup> personne pour le corps décrit.
- Se concentrer sur la personne et pas sur la maladie.
- Question de l'expérience et de la réflexion sur l'expérience, l'envie et la motivation.
- Développer de nouveaux rapports au corps et aux formes de savoirs : développement des compétences psycho-sociales notamment.
- Accompagnement soutenu des étudiants dans leur devenir professionnel.

## Le groupe de réflexion

Les échanges ont principalement porté sur la durée de l'intervention d'un kiné pour que l'acte pratiqué soit bénéfique pour un patient.

La réponse apportée précise que la durée d'une intervention doit être de l'ordre d'une demi-heure mais cette notion de durée de l'acte doit être corrélée avec la fréquence et le nombre de séances à pratiquer.

Le fait de prescrire un nombre de séances n'a de sens que si l'on précise clairement au kiné ce qu'il doit faire et que ce dernier rende compte au prescripteur des résultats de son intervention : mais cela n'est jamais fait.



## Atelier 6

### Les contributions orales

#### la Maladie d'Alzheimer, un construit social

Par Rosa Caron, MCF-HDR en psychopathologie clinique - Universités de Lille et Paris Diderot

La problématique : La semaine annuelle consacrée à la maladie d'Alzheimer ne cesse de rappeler l'importance de la recherche pour lutter contre une maladie qui met en échec la science depuis plus de 50 ans. Des appels aux dons et à l'effort collectif nourrissent en toile de fond des discours d'illusoire prévention et de culpabilisation. Qu'en est-il aujourd'hui de ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer et de ceux qui, aidants et soignants, souffrent de les accompagner ? Exclue du théâtre social, incarnant la vieillesse-maladie, la maladie d'Alzheimer fait l'objet d'angoisses collectives que la tyrannie du bien vieillir ne cesse d'alimenter. C'est donc à travers un regard critique que nous approcherons la médicalisation à outrance d'une maladie, qui devient aussi dans nos sociétés occidentales et capitalistes, un construit social.

La discussion : Vieillir est une loi universelle : en effet, pas d'évolution sans vieillissement. De nos jours, l'espérance de vie augmente : on vit en moyenne un tiers de temps de plus que nos grands-parents. Pour autant, dans les représentations que la société fabrique, le fait de vieillir n'est pas associé à une chance ; il n'est pas non plus un support identificatoire pour les jeunes générations. Au contraire, dans notre imaginaire collectif, vieillir c'est dépérir, tant on réfère l'avancée en âge à un déficit cognitif. La maladie d'Alzheimer apparaît ainsi comme un construit social qui fait valoir les valeurs de la société. Finalement, depuis les travaux d'Aloïs Alzheimer (1901), la science a peu avancé dans la clarification nosographique et thérapeutique. La manne pharmacologique nous ferait presque oublier le sujet derrière le symptôme. En effet, l'origine neurologique de la maladie ne doit pas nous empêcher de considérer les personnes et ce qu'elles peuvent nous dire de cette maladie. Les questions qui se posent sont donc les suivantes : comment accepter de devenir vieux aujourd'hui dans une société qui prône de façon tyrannique la mobilité, la vitesse, la performance et l'autonomie ? Comment accompagner ces personnes

qui ne se sentent plus reconnues ? Comment réinscrire l'homme dans sa parole ?

## **Le vieillissement processus naturel et inéluctable de tout organisme vivant**

Par Daniel Vigeo, Président de l'AMDOR

La problématique : Le vieillissement réussi avec son corps fait appel à la prévention primaire secondaire et tertiaire. Condition essentielle : l'estime de soi. La recherche d'emploi, les besoins socio-économiques, le regroupement familial contraignent les individus à se déplacer voire s'expatrier, laissant leurs parents âgés seuls dans leur région d'origine. Habituellement les personnes âgées souhaitent rester à leur domicile. Se pose la question du réaménagement du territoire.

S'agissant des structures d'accueil, la première serait le domicile correctement aménagé ; viennent ensuite les petites unités de vie regroupant des personnes valides dans leur quartier, puis l'accueil familial, le foyer logement, l'EHPAD à domicile ou encore l'EHPAD et enfin l'USLD, en sachant que le retour à domicile est toujours possible. Il s'agit autant que possible de concilier les souhaits de la personne âgée et le maintien de lien familial.

Notre contexte : La Martinique département jeune entre 1950 et 1960, sera d'ici 2030 le second département le plus vieux de France. Le vieillissement à la Martinique est multifactoriel :

- Baisse de la natalité depuis plus de 20 ans avec un recul de la fécondité qui ne permet plus le renouvellement des générations. Elle est largement supérieure à la tendance attendue.
- Allongement de la durée de vie, fruit des progrès sanitaires et de l'amélioration des conditions de vie. L'espérance de vie est de 84,6 années pour les femmes et de 79,4 ans pour les hommes.
- Effets du baby-boum des années 1950 à 1960.
- Migration des jeunes à l'extérieur et le retour des retraités.

Si habituellement les trois premiers facteurs se conjuguent, il existe

une spécificité antillaise voire martiniquaise en associant le quatrième facteur. Ailleurs, il n'y a pas de migration aussi importante. Notre solde migratoire est négatif. La tranche de la population qui pose problème en raison du risque de dépendance, c'est celle des 75 ans, ce qui coïncide avec les personnes nées entre 1950 et 1960. Nous aurons une chute du nombre de personnes en âge de travailler (les 20-59 ans). ≈ 200 000 en 2015 et moins de 170 000 en 2040. Nous serons un véritable laboratoire vivant d'un processus de vieillissement accéléré.

L'AMDOR qui existe depuis 32 ans tente d'apporter sa pierre à la construction de l'avenir gérontologique de notre territoire en formant tant des gestionnaires de structures, en pilotant des diplômés universitaires en lien avec plusieurs universités de France et du Canada. Elle développe une école des parents et des grands-parents, une unité allo maltraitance. Elle assure le suivi du dispositif accueil familial depuis 1991 pour le compte de la collectivité territoriale.

Nous organisons deux séminaires annuels : Rencontres gérontologiques première semaine d'octobre (prochain thème : l'habitat) ; Séminaire École des parents en mars.

La discussion : La Martinique connaît un vieillissement très important et multifactoriel. Le taux de dépendance y est plus élevé qu'en Métropole, alors que la Martinique connaît un déficit en structure de type EHPAD qui de toute façon ne serait pas le logement adapté au niveau de vie des martiniquais. De façon spécifique, l'évolution de l'habitat en Martinique est venue modifier les schémas familiaux, là où les habitats traditionnels permettaient de lutter contre l'isolement des personnes âgées. Des pathologies spécifiques se développent (hypertension, diabète). Les propositions sont multiples : relancer la politique de natalité avec création de mode de garde des enfants, éviter la fuite hors Martinique des forces vives, créer des emplois et des services, aménager le territoire (commerces de proximité), améliorer la couverture médicale, rendre attractif la Martinique aux médecins, développer des structures d'hébergement adaptées aux personnes âgées, développer les alternatives comme des plates-formes multiservices et des EHPAD hors les murs, améliorer l'habitat, organiser la démocratie participative, réaliser des études sur les besoins et attentes des personnes âgées, éviter recueillir le savoir des personnes concernées.

## Les questions

- Qu'est-ce qui est mis en place pour les aidants ?
- Comment aider les personnes fragiles à redevenir robustes ?
- Comment sortir du modèle descendant dans la construction des politiques publiques ?
- Comment influencer les modèles de recherche pour aller vers des recherches participatives ?
- Comment un accompagnement peut-il permettre à une personne de redevenir robuste ? Dépister, notamment les dépressions, surveiller l'alimentation, accompagner socialement, éviter l'isolement.
- Y-a-t-il un travail de conscientisation au niveau de la population ?
- Comment les enquêtes permettent-elles de modifier les actions de prévention à partir de résultats souvent biaisés qui généreront des prises de décision politique ?

## Les propositions

- Recueillir l'expérience des personnes concernées : les personnes ont des savoirs en ce qui concerne le fait de savoir se protéger.
- Travail de conscientisation de la population
- Aller vers plus de démocratie participative
- Éviter la mise en abîme des symptômes
- Dépister pour observer et soutenir
- Besoin d'un renversement épistémologique

## Le groupe de réflexion

On parle peu des suicides, notamment en EHPAD alors qu'ils sont une réalité (et pas seulement des tentatives comme chez le sujet jeune).

Aujourd'hui il n'y a pas de thérapeutique pour la maladie d'Alzheimer ; tous les médicaments qui avaient été mis sur le marché ont été retirés du fait de leur inefficacité. Il faut faire avec les méthodes dites non médicamenteuses où chacun fait des prouesses pour accompagner ces personnes, notamment par le toucher.

La méditation : à quand son entrée dans les EHPAD ?



Méditation / Yoga pour les personnes âgées, le personnel et les aidants / Accompagnement des aidants / Relationnel / Droit à mourir / Écoute / Méditation / Transgénérationnel / Aromathérapie / Respect / Évolution dans la prise en charge / Évaluer les pratiques / Chant / L'art est inutile, l'amour aussi / Toucher / Grand débat / Rire et sourire / Budget conséquent / Vacances et activité physique / Différencier faire des soins et prendre soin / Garder la trace des histoires de vie / Humanitude / Projet, empathie / Centrer sur la personne et les capacités préservées / Autonomie / Écoute, accompagnement, communication / Solidarité dans la famille et entre les générations / Écouter la parole de vie des personnes âgées, des soignants et des aidants / Faire société / Éduquer à la vieillesse / Chaleur humaine / Empathie, respect, bienveillance / Personnaliser l'accompagnement / Remettre la personne âgée au centre du dispositif d'accompagnement / Humanitude, partage / Être dans la bienveillance, maintien du lien social / Ne garder que les bons souvenirs / Prendre en compte les besoins des personnes âgées et des aidants / Vacances / Ne pas infantiliser / Partage, connaissance de l'autre / Yoga, bienveillance envers soi-même et les autres / Cultiver la bienveillance / Formation / Vivre en espérance et en spiritualité / Équilibre entre la personne âgée et les aidants / Écouter et respecter le projet de vie des personnes / Redéfinir la totalité du système, être un citoyen à part entière / Responsabilité collective / Vivre sa vie pleinement.



## **Conclusion de Jacques Dufresne, Président du Conseil Scientifique de l’ALEFPA**

La méthode utilisée pour animer ce colloque a totalement été axée sur l’échange et le débat. La volonté de faire circuler la parole a été respectée. Chacun des nombreux participants a pu s’exprimer et aborder les sujets les plus délicats liés au vieillissement. Nous sommes tous concernés par le thème « Vieillir avec son corps, ses proches et les structures d’accueil : regards croisés » que ce soit pour soi ou pour les proches que l’on accompagne. Nous sommes tous en recherche de solutions pour tendre vers le « bien vivre » sachant nous n’avons pas à nous plaindre de vieillir car cela n’est pas donné à tout le monde.

Les différents échanges en atelier et ceux qui ont suivi la lecture des rapports ont permis de rompre avec une forme d’isolement dans lequel peut se trouver l’aidant ou le professionnel. Ils ont eu pour principe de conforter des pratiques ou d’en découvrir d’autres. Mais ces échanges divers et riches ont surtout décrit la situation actuelle qui permet d’accompagner les personnes en perte d’autonomie.

Cet état des lieux établi à partir de l’expérience des aidants, des professionnels et des travaux de recherche doit nous permettre d’envisager le défi du vieillissement. En effet, dans certains territoires il y aura une forte croissance du nombre de personnes âgées. L’augmentation du nombre de 80 ans et plus va se poursuivre jusqu’en 2025 avec pour ces personnes une espérance de vie de 9 ans environ. Cette forte progression se traduira à la fois par une hausse du nombre de personnes très âgées et fragiles mais valides et à la fois par une explosion du nombre de personnes âgées dépendantes. Prendre conscience de cette évolution doit nous amener à être force de propositions pour tenter d’apporter des solutions qui seront nécessairement de natures différentes suivant que la personne habite seule ou entourée, en centre-ville, en zone péri-urbaine ou en milieu rural. L’ALEFPA peut y prendre toute sa place, et plus particulièrement sur le champ du handicap.

## Bibliographie

Andrieu B (2016) *Sentir son corps vivant – Emersologie 1*. Paris : J. Vrin.

ANESM (2008) *La bientraitance : définition et repères pour la mise en œuvre. Recommandations de bonnes pratiques professionnelles*.

ANESM (2009) *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social*. [http://www.has-santé.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco\\_accompagnement\\_maladie\\_alzheimer\\_etablissement\\_mecico\\_social.pdf](http://www.has-santé.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-03/reco_accompagnement_maladie_alzheimer_etablissement_mecico_social.pdf)

ANESM (2009) *L'accompagnement des personnes atteintes d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée en établissement médico-social. Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles*.

ANESM (2012) *Qualité de vie en EHPAD. Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles*.

ANESM (2014) *Prise en compte de la souffrance psychique de la personne âgée : prévention, repérage, accompagnement. Recommandations de Bonnes Pratiques Professionnelles*.

Ankri J (2016) Éditorial. Maladie d'Alzheimer : l'enjeu des données épidémiologiques. Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire 28-29, 458-459. [http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016\\_28-29\\_0.html](http://invs.santepubliquefrance.fr/beh/2016/28-29/2016_28-29_0.html)

Aquino JP, Lavallart B, Mollard J (2011) *Assistant de soins en Gériatrie. Le manuel officiel de la formation*. France Alzheimer. Elsevier Masson, 269 pages.

Assemblée Nationale (2018) *Rapport d'information déposé par la commission des affaires sociales en conclusion des travaux de la mission sur les établissements d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (EHPAD)*. Présenté par Monique IBORRA et Caroline FIAT, députées, rapporteuses de la mission « flash » sur les EHPAD. <http://www.assemblee-nationale.fr/15/rap-info/i0769.asp>

Ben Jelloun T (2008) *Sur ma mère*. Gallimard.

Bizouard C, Roche D (2015) *Re-trouver l'estime de soi : (Se) mettre en beauté ;*

*Dévoiler sa personnalité*. Chronique sociale, 2ème édition, 123 pages.

Bressand M, Chriqui Reinecke M, Schmitt M (2011) *Promouvoir la bientraitance dans les établissements de santé – Rapport de la mission ministérielle*. La Documentation Française. 537 pages.

Brutel C (2002) *La population de la France métropolitaine en 2050 : un vieillissement inéluctable*. Économie et statistique 355-356, 57-71.

Canguilhem G (1966) *Le normal et le pathologique*. Paris : Puf.

Collectif (2009) *Beauté & esthétique avec les personnes âgées*. Doc éditions, 64 pages.

DREES (2016) *Des conditions de travail en EHPAD vécues comme difficiles par des personnels très engagés*. Les dossiers de la DREE 5, 32 pages.

Fedor MC, Grousset S, Leysse-Ouvrard C, Malaquin-Pavan E (2008) *Le toucher au cœur des soins*. Soins 727, 19-22.

Feil N (1997) *Validation Mode d'emploi : techniques élémentaires de communication avec les personnes atteintes de démence sénile de type alzheimer*. Paris : Pradel, 238 pages.

Foucault, M (1963) *La naissance de la clinique*. Paris : Quadrige/PUF.

HAS (2016) *Revue de littérature. Qualité de vie au travail et qualité des soins*. [https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-02/revue\\_de\\_litterature\\_qualite\\_de\\_vie\\_au\\_travail.pdf](https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-02/revue_de_litterature_qualite_de_vie_au_travail.pdf)

HAS (2017) *La qualité de vie au travail au service de la qualité des soins. Du constat à la mise en œuvre dans les établissements sanitaires, médico-sociaux et sociaux*.

HAS (2018) *Alzheimer : Les travaux de la HAS*. [https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c\\_2851666/fr/alzheimer-les-travaux-de-la-has](https://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_2851666/fr/alzheimer-les-travaux-de-la-has)

HAS (2018) *Parcours de soins des patients présentant un trouble neurocognitif associé à la maladie d'Alzheimer ou à une maladie apparentée. 13. Prévenir les troubles psychocomportementaux*. [http://www.has-santé.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche\\_13\\_prevention\\_troubles\\_comportement.pdf](http://www.has-santé.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2018-05/fiche_13_prevention_troubles_comportement.pdf)

HAS-FORAP (2012) *Le déploiement de la bientraitance, guide à destination des professionnels en établissements de santé et EHPAD*.

Hesbeen W (2018) *Bienveillance : les mots du prendre soins*. Soins Aides-Soigantes 81, 12-14.

Maisondieu J (2001) *Le crépuscule de la raison ; la maladie d'Alzheimer en question*. Paris : Bayard.

Perron M (2003) *Communiquer avec des personnes âgées : la « clé des sens »*. Chronique Sociale, 174 pages.

Puget H, Teysot R (2003) *Les secrets de beauté d'autrefois*. Miverva.

Rezvani S (2007) *L'Eclipse*. Actes Sud, collection Babel.

Rodet P, Desjacques Y (2017) *Le management bienveillant*. Paris : Eyrolles.

Roumanoff C (2016) *Le bonheur plus fort que l'oubli, comment bien vivre avec Alzheimer*. Michel Lafon, 249 pages.

Roumanoff C (2017, 18 nov). *Le A de l'ABC d'Alzheimer: L'observation bienveillante*. <http://bienvivreavecalzheimer.com/alzheimer-l-abc/>

Selmès J, Derouesné C (2009) *La maladie d'Alzheimer pour les nuls*. First éditions, collection Pour les Nuls, 232 pages.

Sibé M, Alis D. (2016) *L'hôpital magnétique: un hôpital « aimant » qui favorise performance et bien-être au travail*. In *Stress, burn-out, harcèlement moral : de la souffrance au travail au management qualitatif*. Paris : Dunod, collection Psychothérapies, 133-145.

Terrier S (2004) *Soins esthétiques chez la personne âgée, techniques et bénéfiques*. Soins Gériatrie 45, 24-26.

Vendeuvre-Bauters I (2007) *A l'écoute des mots de la démence*. Chronique Sociale, 221 pages.

Zimmermann-Sloutskis D, Moreau-Gruet F, Zimmermann E (2012) *Comparaison de la qualité de vie des personnes âgées vivant à domicile ou en institution*. Neuchâtel : Observatoire Suisse de la Santé, Collection Obsan Rapport, n°54.

## Remerciements

Le Conseil Scientifique tient à remercier tout particulièrement

L'IRTS pour son accueil dans ses locaux ;

Les conférenciers et les intervenants des groupes de travail, tous les participants ;

Le personnel de l'ALEFPA qui a aidé à la réalisation du colloque ;

Les étudiants de la Licence Professionnelle Intervention Sociale Qua2Vie (Conseil en Qualité de Vie - Vieillesse) pour l'accueil des participants.



Centre Vauban - Bâtiment Lille - 199/201 rue Colbert - BP 72 - 59003 LILLE Cedex  
Tel. : 03 28 38 09 40 - Courriel : [contact@alefpa.asso.fr](mailto:contact@alefpa.asso.fr)



[www.alefpa.asso.fr](http://www.alefpa.asso.fr)

*L'ALEFPA est une association reconnue d'utilité publique*