texte

revues et publications

Dossier thématique de la Fondation Médéric Alzheimer : cultures, diversités, identités

Un dossier thématique de la Fondation Médéric Alzheimer, publié le 15 mai 2014

Provient de l?espace éthique - le lire sur le site

Publié le : 05 juin 2014

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF

Le dossier thématique est accessible via le lien situé à droite de cette page.

Mieux comprendre le rôle des cultures et des communautés dans l?accompagnement de la maladie d?Alzheimer

Aujourd?hui, la maladie d?Alzheimer toucherait 850 000 personnes en France. Mais au-delà des personnes malades, c?est tout leur entourage qui est impliqué. On estime ainsi à 3 millions le nombre de personnes concernées indirectement par cette maladie en France.

Dans ce contexte, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité mieux comprendre comment la maladie d?Alzheimer est appréhendée par les différentes cultures et communautés en France et à l?étranger. Pour cela, près de 130 articles recensés dans la *Revue de Presse nationale et internationale* de la Fondation Médéric Alzheimer entre janvier 2008 et décembre 2013 ont été analysés. Quatre grandes idées ressortent de cette étude :

- **Les migrants âgés qui développent des troubles cognitifs : une population partiellement « invisible »**

En Europe et en particulier en France, la plupart des travailleurs migrants qui sont arrivés au cours des dernières décennies ne sont pas retournés dans leur pays d?origine au moment de leur retraite. Parmi eux, ceux qui développent des troubles cognitifs sont peu représentés dans les dispositifs de prise en charge, qu?il s?agisse des lieux de diagnostic, de soins ou

d?hébergement. Ce phénomène tient à des raisons multiples, liées à la fois au coût des services et des structures, aux représentations de la maladie, à la crainte des personnes de ne pas voir reconnaitre leurs spécificités, ou à un processus de « renoncement » parce qu?elles ne se sentent pas assez légitimes pour avoir droit à ces aides.

- **Le recours à l?immigration pour faire face aux besoins de main d??uvre dans le secteur de la perte d?autonomie**

Par ailleurs, le vieillissement de la population dans les pays industrialisés nécessite le recrutement d?un grand nombre de professionnels pour prendre en charge les personnes en perte d?autonomie, à domicile et en institution. Cela passe bien souvent par le recours à des travailleurs migrants. L?OCDE constate ainsi que les migrants représentent aujourd'hui une part substantielle de la main d??uvre du secteur de la dépendance (un aidant professionnel sur quatre en Australie, au Royaume-Uni et aux États-Unis et jusqu?à un sur deux en Autriche, en Grèce, en Israël et en Italie). Selon l?OCDE, il faudra probablement intensifier, dans les années futures, le recours à cette immigration de travail pour répondre aux besoins.

- **Incompréhensions culturelles et « maltraitance raciale »**

Le fait qu?aidants et aidés ne partagent pas les mêmes représentations de la maladie, n?aient pas le même rapport au corps et aux soins du corps et qu?ils ne considèrent pas de la même façon le recours à l?aide de tiers extérieurs à la famille peut provoquer des incompréhensions, des malentendus voire, dans certains cas, des tensions et une « maltraitance raciale ». Cette expression recouvre à la fois des comportements ou des propos discriminants, mais aussi le fait que certaines pratiques, individuelles ou institutionnelles ne tiennent pas suffisamment compte des différences et des spécificités linguistiques, culturelles ou religieuses des personnes, qu?elles soient atteintes de la maladie d'Alzheimer ou aidantes (familles ou professionnels).

- **Un foisonnement d?initiatives à travers le monde**

Cependant, l?examen de la littérature française et internationale montre aussi que des initiatives très intéressantes sont mises en ?uvre pour développer des « compétences culturelles » chez les professionnels, pour adapter les outils de diagnostic (en tenant compte des particularités linguistiques), et pour faire évoluer les établissements et les services afin qu?ils soient « culturellement adaptés » aux besoins et aux préférences de leurs usagers. Dans plusieurs pays, les associations Alzheimer ont pris des initiatives en ce sens : *newsletters* écrites dans différentes langues aux Etats-Unis ; spots télévisés, en khmer sous-titrés en anglais, à destination de la communauté cambodgienne en Australie ; ou bien encore « salons de thé Alzheimer », espaces de parole et de discussion, pour les communautés marocaines et turques aux Pays-Bas?
Le fait que la maladie d'Alzheimer soit parfois abordée de manière différente dans les diverses cultures et communautés permet ainsi de découvrir d?autres manières de comprendre la maladie et d?envisager sa prise en charge et son accompagnement. On

observe par exemple, dans certaines communautés, des formes particulièrement fortes de solidarités vis-à-vis des personnes malades et de leurs aidants. Cela encourage à ne pas appréhender la maladie d'Alzheimer de manière univoque et à prendre en compte toutes les formes de diversité, qu?elles soient liées à l?origine, à la culture, à la religion, à la maitrise d?une langue ou à d?autres particularités comme par exemple l?orientation sexuelle des personnes.

Le dossier thématique est accessible via le lien situé à droite de cette page.

Partager sur :
- *Facebook*
- *Twitter*
- *LinkedIn*
- Imprimer cet article
- Enregistrer en PDF