

Alzheimer
PLAN 2008 > 2012



**L'ENGAGEMENT
DE TOUS**

Colloque national Hébergement des malades jeunes
Lille 16 mai 2011



CENTRE NATIONAL DE RÉFÉRENCE

MALADES ALZHEIMER

JEUNES

Regards sociologiques

Martine Bungener

Fondation Plan Alzheimer

Cermes3 CNRS, Inserm, EHESS,

U Paris-Descartes

**FONDATION PLAN
ALZHEIMER**
FONDATION DE COOPÉRATION SCIENTIFIQUE
POUR LA RECHERCHE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER
& LES MALADIES APPARENTÉES

 UNIVERSITÉ
PARIS DESCARTES



Inserm
Institut national
de la santé et de la recherche médicale

**L'ÉCOLE
DES HAUTES
ÉTUDES
SCIENTIFIQUES**

Constats issus des discours



- Patients jeunes et familles ne se projettent pas dans l'hébergement collectif
- Soignants d'EPHAD ou d'accueil de jour prêts à s'investir malgré les contraintes multiples
- Impact des stéréotypes sociaux :
 - Vie en institution
 - Segmentation sociale des âges, représentation vieillesse
 - Stigmatisation maladie mentale, handicap, dépendance
 - Vie de couple versus dissociation



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Discours des patients et familles



- Affirmation de désirs singuliers
- Diversité forte des projections et attentes
- Pouvoir choisir, pour des raisons multiples :
 - La maladie et ses étapes
 - La vie d'avant
 - Projets : pression sociale, segmentation des âges

Hypothèse : Diversité du désir = clivage essentiel entre malades jeunes ou non (**incomplétude des préférences**)



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Désir maintenu ; désir émoussé



Clivage des âges et représentations sociales du vieillir :

- Déprise
- Rétrécissement des possibles
- Rétrécissement des attentes
- Affadissement des désirs
- Age et maladie ; mort sociale

Avant : autonomie, capacités, liberté, **choix**



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Vie en institution : renoncement au désir



- Représentation des EPHAD = associés à la vieillesse, à la dépendance :
- Lieux où on renonce à vivre
- Lieux où on n'a plus d'avenir
- Lieux où on n'a plus de désirs car plus de choix

= Pas de place pour les désirs individuels

Pas de place pour activités antérieures



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Des antagonismes multiples ?

- Préjugés et représentations sociales chez tous les acteurs
- Déterminisme social des âges présent à tous les niveaux, pour tous les acteurs
- Fonctionnement des établissements =
- *Contraintes organisationnelles*
Compétences et organisation professionnelle
Normes de sécurité
- *Contraintes financières*

Espaces, locaux, effectifs, ...



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011



Quelles pistes : ligne de conduite ?

- Objectif : Rendre possible le désir singulier
Organiser la capacité de choisir

(théories des « capacités » A. Sen, du care)

Renverser la perspective : susciter / contenir

Identifier les obstacles, habitudes, routines

- Lieux ou parties dédiés : privés, collectifs
- Activités diversifiées et spécifiques : susciter ; accompagner
- Personnels : encadrements, polyvalence, normes à adapter
- Autres résidents : intermittence



Colloque national Hébergement malades jeunes • Lille, 16 mai 2011

