

L'altérité des genres dans la maladie d'Alzheimer Inégalités ou richesses ?

Groupe Ethique et Société : Vieillesse et vulnérabilités¹
Coordination Catherine Ollivet

« Ce qui pose question n'est pas qu'il existe des différences socialement construites entre les hommes et les femmes, mais que ces différences donnent souvent lieu à des discriminations et des inégalités »¹.

Ce point de départ, qui sera le nôtre, fait implicitement référence à la catégorie du « genre », qui s'est imposée dans les sciences humaines au cours des dernières décennies. À la différence du « sexe », qui renvoie aux différentes caractéristiques, biologiques et physiologiques des hommes/garçons et des femmes/filles (ex. : organes reproducteurs, chromosomes, hormones, etc.), le genre se rapporte lui aux ensembles d'objets ou d'êtres qui présentent les mêmes spécificités ou les mêmes propriétés, genre grammaticale ou genre humain par exemple. Le genre peut ainsi répondre aux rôles, normes, comportements, activités, relations et attributs qu'une société donnée considère comme appropriés pour les hommes et les femmes à travers les âges.

« Sexe et genre sont bien des termes distincts qui ne sont pas interchangeables »².

Il est possible alors de rechercher si, dans le cadre spécifique d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, des sexes et genres différents, non seulement des personnes malades, mais aussi de leurs proches aidants et professionnels, vont entraîner des avantages et/ou des désavantages pour les personnes malades.

Ces avantages ou désavantages ne semblent pas déterminés uniquement par une culture inégalitaire hommes/femmes, mais dépendent aussi de politiques publiques qui vont s'efforcer de compenser plus ou moins des pratiques discriminantes.

Seul le droit du travail établissait en France des distinctions légales selon les sexes, mais celles-ci ont été interdites par le droit européen, comme l'interdiction du travail de nuit des femmes jugé contraire à l'égalité, et qui concerne en particulier la vie des professionnels soignants. Aujourd'hui elles se limitent à des aspects aussi prosaïques que quotidiens tels que le nombre de salariées femmes à partir duquel des toilettes spécifiques sont obligatoires dans les locaux professionnels, ou bien la présence obligatoire de poubelles dans les toilettes des dites femmes !

I - Les femmes âgées d'aujourd'hui souffrent-elles de fragilités particulières en santé et sociales, les rendant plus vulnérables à des pathologies de type Alzheimer et aux difficultés à faire face socialement à leurs conséquences ?

Des études ont montré le risque accru de développer une maladie d'Alzheimer en lien avec un faible niveau d'études initiales entraînant une faible plasticité neuronale ne permettant pas au cerveau de compenser les atteintes débutantes de la maladie, et responsable ainsi d'une perte précoce à savoir gérer ses liens d'interdépendance avec son environnement humain et matériel.

Les femmes âgées actuelles ont été dans leur jeunesse particulièrement touchées par une réelle restriction d'accès aux études supérieures ce qui peut expliquer, au moins en partie, leurs pertes précoces à savoir gérer leurs finances et leurs documents administratifs pour faire valoir leurs droits, les rendant particulièrement vulnérables aux maltraitances financières et à la non prise en

¹ World Health Organization [WHO]. (2010). *Gender, women and primary health care renewal. A discussion paper*. Geneva : WHO.

² Krieger, N. (2003). Genders, sexes, and health: what are the connections — and why does it matter ? *International Journal of Epidemiology*, 32, 652-657.

charge sociale de leurs besoins.

Certaines études ont suggéré aussi que les femmes seraient plus vulnérables à ces pathologies pour des raisons hormonales. Des essais ont été réalisés dans ce sens pour tenter de démontrer qu'un traitement hormonal de la ménopause permettrait d'avoir une action préventive retardant l'entrée dans la maladie. Ces essais de traitement hormonal substitutif n'ont pas été concluants.

Celles-ci sont également sujettes à l'ostéoporose liée notamment aux grossesses souvent répétées plus fréquentes dans ces générations et donc aux risques accrus de chutes avec fracture, connus pour être des facteurs aggravants l'invalidité fonctionnelle chez les personnes souffrant déjà d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée.

Une contradiction cependant en matière de santé perçue : dans les enquêtes d'opinion sur l'avancée en âge, à âge égal, les hommes se sentent en meilleure santé, déclarent moins de maladies, moins de limitations fonctionnelles et recourent moins aux consultations médicales que les femmes.

Pourtant l'espérance de vie des hommes est inférieure d'environ 7 ans par rapport à celle des femmes, même si, depuis quelques années, l'espérance de vie des hommes progresse plus vite que celle des femmes.

L'affirmation de « se sentir en meilleure santé », tout en mourant plus jeune, pourrait-elle alors relever d'une affirmation culturelle, donc de genre, contredite par la réalité médicale ?

Socialement, la retraite des femmes est sensiblement inférieure à celle des hommes³ (mille euros en moyenne contre mille six cents euros pour les hommes). Ces bas revenus de retraite sont la conséquence directe de leur accès inéquitable à un travail correctement rémunéré, lié à une discrimination selon le genre dans le monde du travail, associés à des activités professionnelles sporadiques⁴ en lien avec leurs grossesses et leur désir d'élever leurs enfants⁵. Ces bas revenus limitent leur accès aux soins, et tout particulièrement aux soins dentaires et aux prothèses onéreuses d'où une dénutrition fréquente, facteur aggravant associé aux chutes, et au moindre recours aux aides professionnelles payantes à domicile.

Assumant pendant une grande partie de leur vie, leurs responsabilités d'aide et de soin associées au statut de mère et de grand-mère, et à l'aide au conjoint et aux parents âgés⁶, qui empêchent ou restreignent le travail rémunéré et donc l'accès à une pension de retraite décente, elles sont également touchées plus souvent que les hommes par le veuvage⁷, qui mène généralement à une perte importante de revenus : la retraite du mari étant la retraite principale, la pension de réversion qui leur est attribuée n'est que d'environ 50%. Ces conséquences financières sont pour elles, un facteur aggravant de l'isolement social.

Les études montrent ainsi leur fragilité aux dépressions réactionnelles au veuvage et à l'isolement qui s'ensuit.

Les femmes, qui représentent 63,5% de la population française des 75 ans et plus, représentent aussi 75% des bénéficiaires de l'Aide Personnalisée d'Autonomie (APA) dont plus de la moitié sont des veuves.

Globalement les femmes âgées d'aujourd'hui souffrent d'une insuffisance de revenus ne leur

³ Direction générale de la cohésion sociale [DGCS]. (2012). *Chiffres-clés 2011 de l'égalité entre les femmes et les hommes*. Paris : DGCS.

⁴ Institut national de la statistique et des études économiques [INSEE]. (2012). *Femmes et hommes. Regards sur la parité. INSEE Références, édition 2012*. Paris : INSEE.

⁵ Pailhé, A. et Solaz, A. (2006). Vie professionnelle et naissance : la charge de la conciliation repose essentiellement sur les femmes. *Population & sociétés*, 426, 1-4.

⁶ Bonnet, C., Cambois, E., Cases, C. et Gaymu, J. (2011). La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? *Population & sociétés*, 483, 1-4.

⁷ Delbès, C., Gaymu, J. et Springer, S. (2006). Les femmes vieillissent seules, les hommes vieillissent à deux. Un bilan européen. *Population & sociétés*, 419, 1-4.

permettant pas d'autofinancer les réponses nécessaires aux conséquences de la maladie non prises en charge par la solidarité nationale de l'assurance maladie.

Dans une étude comparative France/Suède sur « les différenciations sociales et sexuées dans la prise en charge de la dépendance des personnes âgées », on peut ainsi lire :

"En France, les différenciations de sexe dans l'accès à l'aide s'articulent étroitement aux différenciations sociales. D'un côté, dans notre enquête, à toutes les étapes du processus d'entrée en dépendance, ce sont en effet les femmes du réseau familial qui sont mobilisées pour fournir l'aide concrète en place ou en complément de l'aide publique, confirmant la féminisation des aidants familiaux. De l'autre, on sait que les personnes âgées isolées de même que les personnes âgées dépendantes sont majoritairement des femmes. Ainsi, in fine, tant du côté des aidés que de celui des aidants, ce sont les femmes qui pâtissent le plus des limites du système français d'aide.

***En Suède, le soutien familial ne représente dans notre enquête qu'un complément à un dispositif public qui assure l'essentiel, et le recours à l'aide informelle ne semble pas peser sensiblement plus sur les femmes que sur les hommes, même si des études suédoises montrent une plus grande mobilisation des femmes, en particulier dans les familles populaires. D'un côté, les enfants participent à peu près également au confort de leurs parents – même si une division des tâches conforme aux stéréotypes de sexe est constatée ; de l'autre, les conjoints se disent en mesure de prendre en charge la dépendance de leur épouse, aux côtés des aides professionnelles, ce qui ne se vérifie pas du tout dans les entretiens français.**"⁸*

Il semble donc possible d'avancer l'hypothèse que les femmes sont spécifiquement défavorisées pour des raisons de sexe et de genre, dans leurs risques de développer elles-mêmes une maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée, ainsi que dans leurs difficultés à répondre aux conséquences multiples de leur propre maladie ou de celle de leur proche.

II - Les femmes à titre personnel, sont-elles particulièrement impliquées dans le soin et l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer par une assignation culturelle « genrée » ?

Faut-il alors affirmer, comme l'écrit la députée Marianne Dubois dans son rapport d'information à la « délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre hommes et femmes sur le genre et la dépendance », que l'assignation faite aux femmes de prendre en charge la dépendance de la personne fragile quel que soit son âge (bébé, patients, personnes âgées) n'est que culturelle ?

*« La dépendance touche majoritairement des femmes et, dans la prise en charge de la dépendance, les femmes se voient assigner **un rôle qu'elles n'ont pas plus que les hommes vocation à jouer et dont il est légitime de se demander pourquoi elles sont quasiment les seules à l'assumer** »⁹ ?*

Certains contestent donc cette « obligation » qui ne serait que culturelle.

D'autres affirment cependant que cette obligation n'en est pas une, que l'« engagement » de prendre soin est aussi naturel, biologique, hormonal et donc sexué. Le fait que la jeune mère allaite son bébé et que le père ne peut en faire autant est une réalité biologique incontournable ! Que de

⁸ Daune-Richard, A.-M., Jönsson, I., Ring, M. et Odena, S. (2012). « L'entrée en dépendance des personnes âgées : quelle prise en charge pour quelles différenciations sociales et sexuées ? ». Une comparaison France-Suède. *Revue française des affaires sociales*, 2(2-3), 148-168.

⁹ Dubois, M. (2011). *Rapport d'information fait au nom de la délégation aux droits des femmes et à l'égalité des chances entre les hommes et les femmes sur le genre et la dépendance*. Paris : Assemblée nationale.

nombreuses mères souhaitent prolonger plus longtemps leur relation intime avec leur bébé devenu enfant, même si le biberon a remplacé le sein, est aussi une réalité où le biologique et le culturel se mêlent sans doute étroitement. Par contre, que par extension, elle doive aussi s'occuper d'autres situations familiales de dépendance, même si elle n'a jamais été mère, est probablement un rôle lié au genre, ce qui ne veut pas dire que cela soit une inégalité à éradiquer absolument.

La question éthique ne porte plus alors sur l'inégalité, mais plutôt sur le droit au choix : La répartition des responsabilités familiales est-elle choisie ou subie dans notre société, tenant compte des conséquences économiques de ces choix plus ou moins soutenus par une politique sociale adaptée, permettant à l'exercice de ce choix de ne pas se traduire in fine par une situation inégalitaire de genre.

Force est de constater aussi qu'au sein d'une même fratrie composée de frères et sœurs, leurs réactions face à la perte d'autonomie d'un de leur parent atteint d'une maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, leurs implications dans l'accompagnement, le « prendre soin » physique, moral et matériel, prendront des formes extrêmement différentes, si différentes même qu'elles entraînent d'ailleurs souvent de nombreux litiges au sein de ces fratries.

Bien plus même, nos expériences de terrain montrent que les réactions intrafamiliales ne vont pas être les mêmes selon que le parent malade est homme ou femme, selon le sexe de l'aidant conjoint ayant besoin d'être soutenu dans son rôle, et selon que l'enfant, aidant principal ou du 2^{ème} cercle, est lui-même homme ou femme !

Les études montrent que les aidants familiaux sont majoritairement des femmes¹⁰ : elles représentent ainsi 54% des aidants non professionnels. Mais dès que la perte d'autonomie du proche malade ou handicapé s'aggrave et que des soins du corps deviennent de plus en plus nécessaires, ce sont alors à 74% des femmes non professionnelles qui les assument. Obligation de genre attribuée aux femmes dans le soin du corps, y compris dans la toilette mortuaire, ou engagement biologique, génétique, donc sexué ? En tout cas, selon ses références culturelles, l'homme âgé malade ne peut s'offusquer qu'une femme prenne soin de son corps car c'est dans sa norme sociale, alors qu'inversement le soin du corps d'une femme âgée par un homme soignant professionnel est souvent vécu comme un viol de son intimité dans une relation non choisie à sa nudité.

Si donc, dans l'accompagnement d'un proche malade, les interactions intrafamiliales sont probablement sexuées, les conséquences pratiques dans la vie quotidienne semblent plutôt dépendre du genre, selon des stéréotypes culturels dans lesquels il est difficile de retrouver le respect de la diversité des personnes touchées par ces maladies et de leurs aidants :

Ainsi les évaluatrices du Conseil Général venant proposer un plan d'aides à domicile, auront beaucoup moins de mal à faire admettre à un aidant conjoint homme, qu'il lui faut accepter une aide professionnelle pour faire le ménage, le repassage et laver la cuisine, alors que l'aidante conjointe aura tendance à répondre que « *pour le moment, j'y arrive très bien sans aide* » étant culturellement dans un domaine où elle s'estime compétente et sans avoir nécessairement l'envie de voir une personne étrangère le faire à sa place. Alors qu'elle avouera facilement que son problème c'est de relever son lourd mari quand il tombe ... ce qui n'est pas prévu dans les plans d'aide !

Lorsque l'accompagnement est dévolu aux enfants, ce sont encore majoritairement les fils ou gendres qui s'occupent de la gestion administrative et financière, les filles ou belles-filles gérant les problèmes d'incontinence.

¹⁰ Bonnet, C., Cambois, E., Cases, C. et Gaymu, J. (2011). La dépendance : aujourd'hui l'affaire des femmes, demain davantage celle des hommes ? *Population & sociétés*, 483, 1-4.

III - Les femmes à titre professionnel, sont-elles particulièrement impliquées dans le soin et l'accompagnement des personnes malades d'Alzheimer par une assignation culturelle « genrée » ?

Quant aux soignants et aidants professionnels, chacun peut constater qu'à l'hôpital, en établissement d'accueil et à domicile, infirmiers, aides-soignants, agents de service, auxiliaires de vie, psychologues, animateurs, etc. sont partout dans l'exercice concret et quotidien des actions d'aide et de soin, presque uniquement des femmes.

Obligation culturelle liée au genre ou compétences et surtout appétences naturelles ?

La terminologie même des métiers « ouvriers » de l'hôpital reflète cette différence : la femme, agent de service, passe la serpillère dans les chambres, mais l'homme, agent d'entretien, pilote la grosse machine lavant les parties communes.

On peut légitimement s'interroger sur la validité du raisonnement qui voudrait que les EHPAD, les services de soins infirmiers à domicile, etc. doivent nécessairement embaucher des hommes pour répondre justement à des besoins spécifiques de force pour des patients hommes, réputés forts, lourds et présumés agressifs, comme s'il n'existait pas d'infirmier fluët et d'infirmière solide, et que dans bien des situations des matériels adaptés sont justement faits pour ne pas avoir besoin d'utiliser la force vis-à-vis d'une personne malade.

Alors que les nouvelles générations d'étudiants en IFSI ont été élevées dès leur jeunesse dans la culture de la parité, les étudiants sont chaque année bien rares, et les femmes toujours plus nombreuses. Il en est d'ailleurs de même avec les étudiants en médecine et LE sage-femme est un professionnel extrêmement rarissime.

Dans un pays comme le nôtre où le droit de choisir son orientation professionnelle est un principe affirmé, ce sont bien les femmes qui s'engagent le plus dans les fonctions soignantes du corps vulnérable, de l'enfance au grand âge, en passant par la maladie, le handicap et l'accident.

La proportion de femmes dans les métiers de l'aide et du soin serait de l'ordre de 85% pour les infirmières, de 90% pour les aides-soignantes et de 97% pour les aides à domicile

Il est certain que dans les sociétés où le droit de travailler est refusé aux femmes, ce sont bien alors les hommes qui font ces métiers. Mais c'est le droit d'accès au travail qui génère cette différence, et non intrinsèquement un choix préférentiel.

Ainsi, le métier d'aide-soignant s'est historiquement construit au féminin, les hommes y représentent environ 10% des effectifs, et reste ancré dans le prolongement des fonctions « naturelles » maternelles et ménagères.

Dans le cadre d'une étude sur l'évolution des carrières des aides-soignants, on peut relever que les hommes utilisent alors leurs « compétences spécifiques » réelles ou réputées telles comme la force, pour sortir rapidement de leur fonction féminine de « care » et accéder à la catégorie d'infirmier ou à des postes spécialisés d'aides-soignants plus valorisants.

Peut-on dire alors qu'hommes et femmes aides-soignants partagent l'exercice d'une activité « entre-deux » dans laquelle l'appel à des compétences sexuées est un signe d'une professionnalisation inachevée¹¹ ?

On peut donc observer que la mixité au travail n'égalise pas les situations professionnelles notamment en ce qui concerne la carrière, le contenu des postes de travail et la division du travail à un même poste.

Est-il préférable, pour des personnes malades dans leur grande majorité des femmes, qu'elles soient accompagnées par des soignants professionnels femmes qui vont mieux être à même de répondre à leurs besoins et attentes, à leurs références et valeurs d'intimité, de pudeur ?

¹¹ Anne Marie Arborio : Hommes et femmes aides-soignants : deux métiers différents ? *Colloque DREES Paris mai 2005*

Dans cette logique, on ne peut négliger alors, le nombre certain de malades hommes, très largement minoritaires dans les établissements d'accueil, qui pourraient se trouver ainsi moins bien accompagnés dans leurs valeurs propres et leurs préférences culturelles.

Sauf à penser que ces différences mêmes doivent être préservées comme une richesse pour retrouver, y compris en institution, la même diversité que celle de toute la vie humaine en société, professionnelle et privée.

IV – Genre, sexe et troubles du comportement

« *C'est UN vieux cochon, il a voulu me tripoter...* », mais « *ELLE drague tous les hommes, même l'infirmier, elle est trop drôle !* », comme si la maladie de la femme changeait sa féminité et celle de l'homme, sa virilité.

« *IL est violent, IL m'injurie, IL me fait peur, un jour IL va me frapper...* », mais « *ELLE est agressive verbalement, et finalement j'en fais ce que je veux* ».

« *Elle est frontale* » donc désinhibée, donc malade, diront les professionnels d'une femme au comportement « choquant », alors qu'un homme dans la même situation sera rejeté, considéré comme pervers et qu'une pression très forte sera faite par l'institution pour que la famille cherche une place ailleurs dans un établissement « plus adapté »... oui mais lequel ?

Une personne malade qui crie toute la journée dans un couloir sera aussi pénible à supporter pour les professionnels et les autres résidents, que ce soit un homme ou une femme.

De fait les hommes sont généralement plus costauds que les femmes mais entre un vieillard de 90 ans chenu et une femme malade très désorientée mais en pleine forme physique, il n'est pas certain que ce soit la peur des coups masculins qui prévale pour la jeune professionnelle solide. Pour deux personnes identiquement « insupportables », celle, homme ou femme, qui se contente des insultes sera considérée comme moins dangereuse que celle qui frappe. La violence physique et le danger encouru alors par les autres résidents justifie le fait de se « débarrasser » du violent dans les seuls établissements pour personnes ingérables qui existent : les hôpitaux psychiatriques.

Mais les familles vivent bien différemment ces comportements troublants :

« *J'ai honte de ma mère ! Elle dit des choses sales que je n'avais jamais entendues avant dans sa bouche.... Je n'ose plus l'emmener avec moi faire des courses tellement je suis gênée.* »

« *Il ne va pas si mal que ça : la libido ça marche bien le matin quand je l'aide pour sa toilette* » dira l'aide-soignante du service de soins à domicile.

Mais l'épouse racontera en pleurant : « *Vous savez dimanche midi j'avais invité les enfants et les petits enfants à déjeuner, et lorsqu'ils sont entrés dans le salon, ils ont trouvé leur père en train de se tripoter vous savez quoi, dans son fauteuil... Ma belle-fille était en colère... je crois que je ne vais plus jamais pouvoir les inviter.* »

Entre honte, gêne, jugements hâtifs et amusement trivial, professionnels et familles ont bien du mal à se situer dans leurs réactions aux comportements troublants, selon des critères sexuels et de genre qui se mêlent encore une fois.

Depuis quelques années, la revendication d'un « droit à une vie sexuelle en établissement » est portée haut par certains professionnels. Revendication selon des critères de genre actuels, la conquête d'une vie sexuelle libérée pour toutes et favorisée par un droit à la contraception, ou réalité qui ferait de quelques situations observées, événements ponctuels et rares mis en exergue, une généralité pour tous ?

Étrangement, personne ne s'interroge sur les valeurs de référence des femmes malades accueillies, qui elles, ont vécu une vie sexuelle marquée par la crainte de « tomber enceinte » soit avant le mariage, soit dans des grossesses trop rapprochées. A l'inverse les hommes âgés malades ont, eux, été élevés dans un « droit » à leur satisfaction sexuelle, ce qui se traduisait à leur époque par un lapidaire message du père : « rangez vos poules, mon coq est lâché ! ». Mais aussi par une obligation de réparer par le mariage lorsque le coq la mettait enceinte...

Le moins qu'on puisse dire c'est que nous sommes là bien loin des références culturelles actuelles de l'immense majorité des jeunes femmes qui prennent soin de ces vieux malades. Il est nécessaire cependant de préciser que selon certaines études les hommes malades sont statistiquement bien plus souvent atteints de désinhibition sexuelle que les femmes.

Des différences de traitement, manifestement illustrées par le genre viennent ainsi se glisser partout et particulièrement en institution d'accueil :

Tel est le cas des différentes activités de la journée en établissement d'accueil. Le choix de l'émission sur le poste de télévision des espaces communs correspond aussi et surtout à celui de l'assistante de vie ou de l'agent de service hospitalier, majoritairement des femmes en gériatrie, en fonction de ses propres goûts culturels donc de genre : « *Les feux de l'amour* » incontournables pour tous. Mais combien d'EHPAD pensent à proposer une retransmission d'un match de foot ou de la dernière compétition de Formule Un ou de tennis ?

Les animations proposées en établissement sont elles aussi souvent en majorité destinées au genre féminin : art floral, atelier bien-être (manucure, massage des mains...), confection de décorations d'intérieur en fonction des saisons et des fêtes calendaires, etc.

Et d'UN résidant, un soignant dira « *C'est drôle, Monsieur D. il aime aller à l'atelier danse et à l'atelier cuisine !* », d'un ton oscillant entre commisération et étonnement.

Mais ces représentations peuvent également provenir de la famille et générer d'ailleurs mécontentement et incompréhension entre celle-ci et les professionnels de l'établissement.

Ainsi un patient homme accepte de participer à l'atelier cuisine et prend beaucoup de plaisir à confectionner une compote de pomme. Lorsqu'il est rejoint par sa fille, celle-ci s'adresse à l'animatrice avec colère « *Mais pourquoi fait-il une chose pareille, pourquoi l'avez-vous amené ici ? Mon père n'a jamais fait la cuisine de sa vie, c'est dégradant* ». Puis elle ajoute avec tristesse « *Il a envie de faire de la cuisine maintenant, ce n'est vraiment plus le même...* ».

Ici nous voyons le rôle important des représentations intrafamiliales, dernier rempart au vécu violent des familles face aux bouleversements identitaires liés à la maladie. Identifier ainsi de manière stéréotypée son parent selon son sexe, c'est rassurant quand tout change, et c'est aussi transmettre aux professionnels son histoire de vie, telle qu'elle est référencée dans la mémoire de son proche.

La façon même dont cette histoire de vie personnelle est recueillie à l'entrée en établissement reflète un regard culturel toujours stéréotypé :

À l'homme il sera demandé en tout premier : « *Vous avez fait quel métier ?* », et à la femme : « *vous avez des enfants, des petits enfants ?* ».

D'UN résidant qui semble triste, apathique, on l'interrogera d'abord sur sa santé : « *Vous ne vous sentez pas bien, vous avez mal quelque part ?* », mais d'UNE résidante on commentera : « *ELLE déprime car sa fille est partie en vacances et ne vient plus la voir comme d'habitude* ».

Comment imaginer pour cette toute jeune directrice d'établissement, que cette dame si âgée, toute menue et fragile...a été grand reporter dans sa jeunesse ? Combien de ces jeunes professionnelles connaissent la place des femmes dans l'histoire de la Résistance pendant la 2^{ème} guerre mondiale ?

En EHPAD comme à domicile, les troubles du comportement et les comportements troublants, les souhaits et préférences des personnes accueillies, aidées, soignées, sont évalués, ressentis par les professionnels en fonction de critères de genre stéréotypés toujours actuels, mais en oubliant trop souvent leurs valeurs fondamentales de références anciennes, ancrées dans leur mémoire même malade.

La question éthique est bien de s'interroger sur la légitimité de ces regards ainsi que sur les

jugements de valeur simplistes qui y sont souvent associés : bien/mal – supportable/insupportable.

Entre nier la différence sexuelle et culturelle comme parler des « malades » ou des « personnes âgées » dans un magma asexué où tout le monde est regardé et traité de la même façon, et tout sexualiser, il serait certainement souhaitable de mettre en œuvre ce qui est si joliment écrit dans toutes les recommandations de bonnes pratiques, dans tous les livrets d'accueil décorés de belles photos : la prise en compte individualisée des besoins et particularités de chaque personne malade, homme ou femme, dans son histoire culturelle y compris sexuelle, s'interdire les jugements généralisés et les réponses globales.

Si des professionnels de sexes différents sont nécessaires dans le soin et l'accompagnement des personnes malades, ce devrait être pour répondre avec équité à la diversité des personnes accueillies plutôt que pour compenser le manque d'équipements et de matériels adaptés, ou la peur de la violence physique.

La réponse éthique est bien d'être à l'écoute de chaque identité dans un « vivre ensemble », et non d'enfermer les personnes malades dans une représentation « genrée » qui augmente la discrimination, le rejet et l'exclusion.

Il s'agit là d'une éthique de l'accompagnement d'une femme malade, ou d'un homme malade, désorienté(e) dans ses repères d'espace et de temps, mais enraciné dans sa culture, où il faut oser se laisser modifier par l'autre et accepter ses importances, même si elles sont en contradiction avec les actuelles références proclamées.

Peut-on alors penser que, face aux défis de l'accompagnement d'hommes et de femmes atteints d'une maladie d'Alzheimer ou d'autres maladies neuro-dégénératives, la société actuelle aurait peut-être intérêt à valoriser ces valeurs « dites » féminines, du « prendre soin », de l'attention au vulnérable, et de les ériger en valeurs soignantes universelles ?

ⁱ Composition du groupe de réflexion : **Annick Barthelay**, *Chef de service*, **Antoine Bosquet**, *Médecine interne*, **Jacques Braillon**, *Directeur retraité établissement d'accueil handicap*, **Sarah Carliez**, *Psychologue clinicienne*, **Henri-Pierre Cornu**, *Chef de service gériatrie-soins palliatifs, Hôpital René Muret AP-HP, 93270 Sevran* Groupe de réflexion « Éthique et société – Vieillesse et vulnérabilités », *Espace éthique /AP-HP*, **Aline Corvol**, *Médecin, CHU de Rennes*, **Armelle Debru**, *Professeur d'histoire de la médecine, université Paris Descartes, Espace éthique/AP-HP, membre du conseil scientifique de l'Espace éthique Alzheimer*, **Noémie Dufour**, *Psychologue clinicienne*, **Jean-Paul Lamonnier**, *Médecin coordonnateur en EHPAD*, **Claude Lepresle**, *Formateur en gérontologie*, **Marijane Loizillon**, *Formatrice professionnels du domicile*, **Christine Mangin**, *Responsable qualité des soins*, **Vanessa Masset-Gouthiere**, *Psychologue clinicienne*, **Sébastien Moine**, *Médecin généraliste*, **Catherine Ollivet**, *France Alzheimer 93, Espace éthique/AP-HP, membre du Conseil scientifique de l'EREMA*, **Claudette Roche**, *Bénévole ASP fondatrice*, **Loguivy Roche**, *Conseiller référendaire Cour des Comptes*, **Isabelle Vauterin**, *Bénévole Soins Palliatifs*