



HAL
open science

Entretien avec Helga ROHRA : “ Et la vie continue ”

Laëtitia Ngatcha-Ribert, Anne-Bérénice Simzac, Thibauld Moulaert

► To cite this version:

Laëtitia Ngatcha-Ribert, Anne-Bérénice Simzac, Thibauld Moulaert. Entretien avec Helga ROHRA : “ Et la vie continue ”. *Gérontologie et Société*, 2022, 44 (167), pp.39-47. 10.3917/gsl.167.0039 . hal-03756430

HAL Id: hal-03756430

<https://hal.science/hal-03756430v1>

Submitted on 21 Sep 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Libre propos
Entretien avec Helga Rohra
“Et la vie continue”

Helga Rohra est née en 1953, de nationalité allemande, elle vit à Munich avec son fils. Elle a été interprète médicale et parle plusieurs langues. En 2008, elle reçoit un diagnostic de démence à corps de Lewy à l'âge de 55 ans, qui sera suivi quelques années plus tard de la maladie d'Alzheimer. Depuis l'annonce de son diagnostic, elle défend les droits des personnes atteintes de démence et se présente comme “*Dementia activist*” à travers son livre éponyme paru en 2016 ou via ses conférences à travers le monde. Son objectif consiste à sensibiliser le public à ce qu'est l'expérience de vie avec une démence. Elle occupe ou a occupé plusieurs postes à responsabilité : elle fut ainsi la première présidente du groupe de travail européen des personnes atteintes de démence (*European Working Group of People with Dementia*, EWGPWD) sous l'égide d'Alzheimer Europe de 2012 et 2014 puis de 2014 et 2016. Ce groupe est composé uniquement de personnes atteintes de démence, nommées par leurs associations Alzheimer nationales. Elle est également présidente et fondatrice de *TrotzDEM*, association allemande de sensibilisation aux démences. Elle milite également auprès des chercheurs pour être considérée comme une « personne » avant d'être une « malade ». Enfin, Helga Rohra est présente sur les réseaux sociaux de Facebook et Twitter.

Pour compléter cet échange : <https://www.youtube.com/watch?v=NJp8TDvcfpl>

Dans le cadre de notre dossier consacré à « la société inclusive », il nous paraissait évident de donner la parole aux “personnes concernées” aux côtés des travaux scientifiques et des retours d'expériences. Notre démarche s'appuie sur l'idée que d'écouter la parole des premiers concernés participe d'une forme de démocratisation de la recherche, parallèle aux transformations de la société en quête de modalités de démocratie plus participatives (Blondiaux, 2008; Blondiaux et Fourniau, 2011), de politiques sociales et sanitaires en quête de droits des usagers et des patients (si l'on se réfère par exemple à la Loi n°2002-2 du 2 janvier 2002 rénovant l'action sociale et médico-sociale, ou celle du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé). Dans la recherche sur le vieillissement en France, les initiatives restent assez timides. On peut toutefois citer notamment une expérience originale mais très locale (Argoud, Chazelle, 2011) ou les travaux du REIACTIS autour des “ateliers participatifs” (Le Calvez et al, 2021).

“Faire parler”, “donner la parole” aux “personnes concernées” suppose d'accepter le caractère éminemment personnel d'une telle prise de parole. Ce témoignage n'a donc pas vocation à être universel ou représentatif de toutes les positions des “personnes concernées” par les problématiques traitées dans ce numéro de *Gérontologie et Société*. Pourtant, il s'accorde avec les résultats de recherches prenant au sérieux le point de vue des “jeunes patients” quand ils soulignent un “décalage entre le vécu des personnes et les représentations usuelles de la maladie” (Chamahian, Caradec, 2014). Pour Helga, “La vie continue...”

En raison de la pandémie de COVID, cet entretien a été réalisé en distanciel le 18 mars 2021 par Laëtitia Ngatcha-Ribert, Anne-Bérénice Simzac, et Thibault Moulaert.

1. La société inclusive : un espace d'activisme

1.1. Un parcours d'activiste revendiqué, le refus d'une pure position de "malade"

I Bonjour. Pourriez-vous vous présenter en quelques mots ?

Je m'appelle Helga Rohra. Je vis à Munich, en Allemagne. J'ai été interprète. On m'a diagnostiqué il y a environ 11 ans une démence à corps de Lewy. Il y a trois ans... On m'a diagnostiqué il y a 11 ans la démence à corps de Lewy et il y a trois ans également la maladie d'Alzheimer.

Après un an de dépression, de tristesse en Allemagne, j'ai rencontré Richard Taylor résidant aux États-Unis (décédé en 2015) et Christine Bryden d'Australie¹, et ils m'ont donné beaucoup de... pouvoir psychique, et j'ai commencé à être une défenseuse et une militante de la démence. C'était il y a environ 10 ans, et depuis, je... Je peux vous dire que c'est une véritable carrière dans la démence, une carrière qui signifie que j'ai écrit trois, quatre livres, je ne sais pas ! Ils sont traduits en anglais, publiés à Londres, aux États-Unis, ils sont traduits dans les pays d'Europe de l'Est. J'ai participé à de nombreux projets, j'ai été impliquée dès le début du groupe de travail européen des personnes atteintes de démence (EWGPWD; groupe de travail dont elle sera présidente en 2012), donc je suis très fière qu'avec mes amis, nous ayons posé des bases solides. Je me suis arrêtée ici il y a environ trois... Il y a environ deux ans, j'ai été promue à l'OMS (Organisation mondiale de la santé) dans un groupe d'experts. Et je suis une représentante en Allemagne de tous les patients atteints d'une maladie neuro-dégénérative. Cela me rend très heureuse et cette représentation n'a aucun lien avec les sociétés/associations Alzheimer. C'est très important pour moi car c'est une critique que j'adresse aux sociétés/associations Alzheimer. Pour moi, ce ne sont plus elles qui sont les moteurs du changement. Elles l'étaient autrefois, elles ne le sont plus maintenant.

I Pourquoi les sociétés Alzheimer ne changent-elles plus la donne ? Et qui est l'acteur du changement maintenant, selon vous ?

Il existe bien sûr encore des sociétés Alzheimer qui sont actives. Prenons l'Angleterre, l'Irlande, le Pays de Galles, l'Écosse. Ce sont des modèles au niveau mondial. Elles prennent en considération les personnes, même dans les webinaires, elles appellent les gens, elles ont des projets, les projets sont en cours comme si nous ne vivions pas un temps de pandémie. Mais la plupart des sociétés Alzheimer se concentrent sur les personnes à un stade léger, où au moment d'aller dans une maison de retraite, et l'accent est mis sur l'aidant, ils aident l'aidant. Quelle est la bonne maison de retraite ? Quels sont les aspects juridiques que vous devez prendre en compte lorsque je suis complètement, disons dans une phase finale, je l'appelle une

¹ Richard Taylor, diagnostiqué à l'âge de 58 ans d'une "probable maladie d'Alzheimer", milite pour un "changement de paradigme" sur cette maladie. Auteur de l'ouvrage "Alzheimer's from the Inside out" paru en 2011.

Christine Bryden, diagnostiquée à l'âge de 46 ans, cette biochimiste s'engage également pour changer le regard sur la maladie à partir de sa propre expérience.

phase finale. Bien sûr, ce stade final arrivera une fois, avec tout le monde, mais qu'en est-il au début du diagnostic ? Où sont ces personnes ? Où sont les personnes qui sont plus jeunes ? Parce que nous ne sommes pas tous âgés de 80-85 ans. Nous avons besoin de programmes différents et les sociétés Alzheimer devraient se concentrer...

I Pourriez-vous préciser ?

Maintenant, d'autres sociétés sont importantes, peu importe si c'est la neurologie, si c'est la gérontologie, si c'est la Croix-Rouge ou autre, les sociétés s'impliquent dans de nombreux projets et incluent notre voix et les personnes atteintes de démence dès le début. Ok, donc c'est mon... Je suis très au courant.

C'est pourquoi j'ai jeté les bases de deux groupes, l'un s'appelle TrotzDEM en allemand, *Despite Dementia* (jeu de mot sur l'adverbe allemand "Trotzdem" signifiant "pourtant, malgré tout"). Les gens sont uniquement invités par moi-même, je suis l'administrateur, et c'est important, les gens sont de différentes disciplines, sociologues, psychologues, psychiatres, avocats, responsables de maisons de retraite, qui gèrent différents projets avec les personnes diagnostiquées. C'est un groupe spécial, et il y a un autre groupe que je dirige également, "You Are Not Alone in Pandemic Times" (Vous n'êtes pas seuls en ces temps de pandémie), c'est son nom, et tout le monde peut le rejoindre, avec ou sans démence, mais il n'y a pas de spécialistes, parce que c'est pour tout le monde à un niveau très simple.

J'espère que nous pourrons bientôt rejoindre des personnes d'autres pays. Oui, et je suis impliquée en Autriche, c'est le pays le plus actif en Europe, dans toute l'Europe, et il est actif avec nous, les personnes atteintes de démence, parce que la Croix-Rouge a lancé des programmes, ils ont leurs propres chaînes vidéo, et ils ont des réunions quotidiennes, des webinaires quotidiens chaque jour. C'est incroyable le nombre de personnes qui travaillent là-bas pour gérer cela, c'est un programme qu'ils enregistrent, ils le mettent.... C'est toujours trois heures, toujours dix minutes plus tard, c'est sur la chaîne YouTube, c'est génial, et ils invitent toujours quelqu'un qui est très intéressé par le sujet pour parler en anglais ou en allemand, donc si vous êtes.... Disons volontaire, nous sommes très heureux que vous... Oui, et j'ai contribué à la fondation du groupe, le groupe s'appelle Promenz, ce qui signifie "nous vivons avec la démence". "Pro", pas contre. "Pro" et puis "menz". Regardez, ce "pro" est "pour" et "menz" est la terminaison de "demenz". Un très bon groupe. Au début, nous avons commencé avec trois personnes. Actuellement, il y en a treize, quinze habituellement, et tout a lieu en format webinaires. Et c'est formidable, mais il y a beaucoup de choses que nous ne pouvons pas gérer seuls, donc nous avons besoin du soutien de la Croix-Rouge autrichienne.

Il y a quelques personnes comme moi : je suis seule, ma famille c'est mon fils, et c'est, encore une fois, différent de quelqu'un qui vit 24 heures sur 24 avec un conjoint. Mais au moment où vous devez faire beaucoup de choses seul, c'est aussi un message pour moi, je suis plus critique avec la société. Et j'attends plus parce que je n'ai pas de mari, de frère « oh fais attention, ne fais pas cela ». Je dois me battre seule. Je suis plus critique, mais je suis plus forte, je suis plus forte chaque jour. Et pour moi, la vie continue.

1.2. L'activisme sur la sphère internationale: entre internet et tribunes internationales, la recherche d'une communauté de soutien

I Pourriez-vous nous présenter les différentes façons dont vous militez ?

R Bien sûr, au cours des dix dernières années, beaucoup de choses ont changé. Au début, vous n'entendiez pas du tout la voix des personnes atteintes de démence. Tout a changé au niveau européen, à partir de 2012, car c'est à ce moment-là que nous avons fondé le groupe de travail européen et cela a fait sensation. C'était comme dans un film, des personnes atteintes de démence dans un groupe de travail, nous étions invités partout, nous qui ne pouvions pas voyager si souvent, j'ai dû voyager parfois en une semaine dans trois pays différents... Nous avons reçu un soutien pendant le vol. Un taxi venait vous prendre, vous restiez une nuit, vous participiez à la conférence, il vous ramenait. Nous étions... Je ne peux pas dire des étoiles, mais les gens regardaient comme ça : « Oh, ils peuvent parler ! » Puis nous sommes venus très souvent sur scène, nous parlions, nous étions actifs dans nos propres pays, et nous avons montré aux gens que nous avons des ressources. Nous ne sommes pas seulement une maladie, nous avons encore des capacités, mais regardez-nous et soutenez-nous, et ne dites pas toujours « Ok, vous devez planifier la fin de votre vie ».

Maintenant, il existe plus d'une centaine de groupes sur Facebook, principalement Facebook, Twitter moins car il nous semble plus difficile de réagir sur Twitter. Nous savons lire, nous savons faire un signe, mais nous ne savons pas comment répondre à une personne ou poster quelque chose sur Twitter. Je ne peux pas... J'aimerais parfois écrire des choses ici ou mettre des symboles, mais je ne connais pas Twitter et c'est le cas de 90 % d'entre nous. Donc nous sommes tous sur Facebook et nous y organisons régulièrement des webinaires. L'Écosse est toujours active et une personne d'Écosse... James MacKillop, il fait aussi partie du panel de l'OMS. Et nous sommes connectés, oui. Je suis toujours avec Alzheimer Europe, parce que nous sommes en train d'écrire un livre sur l'éthique du genre dans la démence, les aspects éthiques sont différents pour un homme ou une femme, ou un transgenre, peu importe.

Je fais partie du groupe de travail européen sur la maladie d'Alzheimer, du groupe de discussion de l'OMS et du conseil sur les maladies neurodégénératives. Oui, c'est très connu dans toute l'Europe, et nous avons de très, très nombreux spécialistes, experts, mais les patients... Je suis la seule voix parce qu'ils m'ont élue et j'essaie toujours de dire aux débutants : « Vous avez été diagnostiqués il y a un ou deux ans, ne pouvez-vous pas vous joindre à nous ? C'est possible ? » Mais il faut être très, disons, sensible, et il faut guider les gens sinon ils arrêtent. Ils s'arrêtent parce que c'est fatigant pour le cerveau et il faut une certaine stratégie pour leur montrer à quel point ils sont importants, leurs points de vue, leur contribution à la société, s'ils sont impliqués dans la recherche, il y a tellement de projets.

(Avec ces groupes) ... nous avons des réunions régulières pour montrer les uns aux autres... Parce que nous nous renforçons mutuellement. La vie est belle. Maintenant, je ne sais pas quel temps il fait à Singapour ou au Japon, et ils disent toujours « oh, il fait un temps magnifique, l'aspect des fleurs, comme je suis heureux », ou quelqu'un d'autre cuisine,

quelqu'un d'autre peint, et nous échangeons sur nos capacités existantes. C'est très intéressant, nous ne parlons jamais du fait que nous souffrons parce que notre message est « nous vivons, quelqu'un a le cancer et vit, quelqu'un a la démence et vit ».

2. La société inclusive : un espace en quête d'identité

2.1. « *People want to live* » : la société inclusive comme la poursuite d'une vie normale

En ces temps de pandémie, je suis très active sur les médias sociaux car oui, vous et toutes les autres sociétés vous nous avez oubliés. Si nous ne sommes pas dans une maison de retraite, personne ne se soucie de nous. Pas de programmes, pas de réunions Zoom... Une carte postale peut-être ou quelque chose pour dire « Oui, nous pensons à vous. Nous vous envoyons un message, vous êtes important. Nous vous incluons ». Personne.

J'ai également créé un autre groupe par moi-même, *You Are Not Alone in Pandemic Times*, c'est son nom, et tout le monde peut le joindre, avec ou sans démence, mais pas de spécialistes, car il s'adresse à tout le monde à un niveau très simple. Et il devrait y avoir une différence, sinon vous ne pouvez pas... Disons, laisser des empreintes dans la société.

Les gens veulent vivre, donc beaucoup de choses ont changé parce que les gens ont pris confiance et les partenaires de soins aussi, et nous sommes apparus officiellement. C'est très important parce que les médias, que ce soit la télévision, la radio ou les journaux, doivent montrer plus souvent des gens qui sont actifs et qui participent à des programmes. Disons que je suis allée voir les étudiants de la faculté de médecine, de l'université, mais je n'y suis pas allée seule, j'ai contacté le professeur et j'ai dit : « Écoutez, je veux leur montrer, ils apprennent quelque chose dans les livres, ils pensent que nous sommes tous à la fin de notre vie. Nous voici ». Connaissez-vous le film *Still Alice* ? De nombreuses fois où j'étais en Suisse, en Autriche et en Allemagne, d'abord ils montraient le film, et ensuite les étudiants me posaient des questions : « Qu'est-ce qui est similaire, qu'est-ce qui est faux ?" Et le professeur guidait la discussion, et il y avait deux-trois cents étudiants assis là dans le grand auditorium. (...) Donc ici nous devons beaucoup travailler avec les médias, sur l'inclusion. Et je vous dis que nous avons un projet. Nous, les personnes atteintes de démence, aimerions avoir notre propre chaîne de télévision.

Ainsi, certaines choses doivent être, disons, re-commencées parce que rien n'a changé, mais beaucoup d'autres sont sur la bonne voie... C'est une réponse ?

2.2. Transformer la société, transformer nos représentations

I Comment la société peut-elle se développer pour être plus inclusive ?

Tout d'abord, un environnement soutenant signifie une certaine architecture parce que cela concerne l'orientation et de la locomotion sur le sol. Ensuite, bien sûr, il comporte un aspect social. Je viens de comparer Kyoto, au Japon, avec d'autres pays où nous étions... Il y a

beaucoup de volontaires qui aident, qui ont un certain signe... Ils sont pour les gens. Vous n'avez pas besoin d'être atteint de démence, vous pouvez avoir un autre handicap, mais les volontaires sont postés. Ou il s'agit d'endroits où vous pouvez obtenir des informations. Les gens peuvent obtenir des informations sur Internet, mais c'est très difficile.

Je vous donne un exemple avec la vaccination. Il est impossible d'obtenir un rendez-vous en ligne parce que c'est très compliqué, même le partenaire de soins ne peut pas prendre de rendez-vous, et en Allemagne, nous avons de très nombreux groupes (pour l'ordre de passage). Dans le premier groupe, il faut avoir plus de 80 ans. Ensuite, le deuxième groupe, vous devez avoir un cancer ou le syndrome de Down, puis le troisième groupe, je ne sais même pas dans quel groupe nous sommes, c'est... Tout est si compliqué...

Il y a donc de très, très, nombreux aspects à considérer, et je vous le dis, après tant d'années, ce n'est pas toujours les politiques qui sont à blâmer. Vous dites « tous les mauvais politiciens, les mauvais ministres... ». Non, le peuple a besoin de passion, le peuple a aussi besoin d'une équipe venant de différentes composantes de la société. Le discours pour les linguistes, les sociologues, les gérontologues, tous ceux qui sont impliqués, l'architecte qui est impliqué dans le futur avec les personnes atteintes de démence, parce que c'est aussi maintenant... Je ne sais pas si vous le savez, mais le nombre de personnes diagnostiquées pendant la période de la pandémie a énormément augmenté. Ils ont augmenté parce que les gens sont... Disons qu'ils ont des symptômes, à cause de l'isolement, de l'absence de lieu de travail, de tous les problèmes de la société, ils obtiennent un diagnostic, et c'est très triste car c'est un défi pour chaque société.

Pour la personne, l'environnement soutenant est important, la société surtout, et pas seulement les médicaments. Les médicaments ne sont pas suffisants.

3. Pour une vision finale de la société inclusive pour les personnes atteintes de troubles cognitifs

I Avez-vous l'impression que ce concept de société inclusive est vraiment important dans la vie quotidienne d'une personne atteinte de démence ou bien s'agit-il juste d'un concept politique?

C'est un droit fondamental, l'inclusion est un droit fondamental et les démences sont reconnues comme un handicap. C'est un handicap invisible. Il y a environ deux mois, j'ai donné une conférence au Ministère de la Santé en Autriche sur les démences et le handicap invisible : comment pouvons-nous changer cela ?

C'est une question de mentalité. Quelqu'un qui venait d'un autre pays disait d'aller un mois ou deux semaines en Ecosse pour voir comment ils travaillent, comment ils incluent les personnes sur le lieu de travail, et puis il est revenu avec des idées et il disait "c'est fantastique, c'est possible". Depuis une quinzaine d'années, c'est vraiment une question de mentalité car la connaissance dans les livres, celle des médecins, elle existe mais même les médecins n'ont parfois pas le temps de se concentrer sur le patient. Mon souhait et ma

demande à la société est que nous n'avons pas tant besoin de docteurs et de médicaments, mais que nous avons besoin d'un psychologue, d'un sociologue pour nous guider dans notre voyage. Et un idéal... disons... Quand était-ce ? Je crois que c'était la semaine dernière quand ils m'ont demandé... Oui, exactement, c'était la semaine dernière en Asie : "Quelle serait une société idéale pour les personnes avec des démences ?" Et j'ai répondu que l'idéal serait que selon le quartier où j'habite, ce type de personnes sont là, un peu comme vous trois, puis aussi un art-thérapeute et ainsi je serais suivie selon mon type de démence car c'est très important. Si j'ai une démence frontale, ou si j'ai Korsakoff, vous devez m'accompagner différemment, de manière plus personnalisée. Et enfin, il faudrait aussi un accompagnement spécifique pour l'aidant.

Et puis nous n'avons pas envie de vivre dans une maison de retraite, il faut nous mettre avec les autres gens, nous inclure dans de petites tâches car chacun a beaucoup de... a encore beaucoup de capacités. Par exemple, quelqu'un peut très bien calculer comme un employé de banque, mais il oublie comment s'habiller. Une autre personne ne parvient peut-être plus à s'exprimer oralement, mais elle est douée en informatique et peut créer un site web. Bref, chacun a encore des capacités, et avec un accompagnement personnalisé, c'est important, on peut l'inclure dans la société.

I Un dernier point de vigilance peut-être ?

Oui. Quand un pays dit "nous avons un groupe de travail, nous sommes bons". Moi, je suis très critique. Mon pays a un soi-disant groupe de travail mais moi je dis que ce n'est pas un groupe de travail car ils ne se rencontrent qu'une fois par an, ils leur disent ce qu'ils ont accompli (sur une année) et demandent s'ils sont contents. "Oui, nous sommes contents". En fait, les gens ne comprennent même pas ce qui a été fait. (...) Et tout ça se trouve sur YouTube. Je l'ai regardé et je me dis que j'aimerais bien écrire pour argumenter que ce n'est pas un vrai groupe de travail. Mais le souci, dans certains pays, quand vous écrivez une critique, vous êtes liquidé, cela disparaît. Mais nous sommes intelligents, nous avons fait une capture d'écran et on a dit "regardez, où est mon commentaire ?" On a vraiment beaucoup de travail à faire car c'est ça aussi l'inclusion : "n'effacez pas mon commentaire". Ce n'est pas seulement ce que je veux, nous sommes plusieurs à écrire et si c'est critique, cela disparaît... "Bon, maintenant, écoutez. Parlons ensemble, voyons quel est le bénéfice pour vous et moi de trouver la meilleure solution. Parce qu'au final, je vous le dis, si vous nous impliquez, nous avons un sens à notre vie, nous avons moins besoin de médicament et d'un point de vue économique, nous ne coûtions plus si chers et nous sommes de meilleurs patients.

Le savoir existe quand on regarde sur Internet, sur Google, dans des brochures, des livres, partout, on décrit les différents stades (de la démence). Je pense que nous avons besoin de plus de personnes, de jeunes personnes comme vous, qui ont des projets financés avec des personnes, disons, dans les premiers stades. (...) "Oui, demandez-moi ce qui est important, ne me mettez pas à tel endroit en disant que c'est le bon habitat pour moi". Il existe tellement de projets sur l'inclusion dans le lieu de travail ou dans lesquels vous travaillez avec nous, c'est possible. Bien sûr, on a besoin des gens, on a besoin du financement, mais disons que les financements doivent aller vers de nouveaux projets, pas toujours les vieux projets. Et la manière dont les chercheurs nous contactent d'habitude, c'est via les aidants parce que la

plupart d'entre nous, nous ne sommes pas seuls. Et alors votre partenaire vous dit "Tu as une démence, pourquoi t'inquiéter ? Regarde, tu n'as pas le temps ou tu dois te reposer maintenant". C'est cette manière de faire qu'il faut changer. Car moi je dois me battre par moi-même, je n'ai pas la même expérience que quelqu'un qui a un conjoint 24/24.

C'est important de montrer au monde que la démence n'a pas de frontières, la démence existe dans notre tête, dans notre cerveau, peu importe si j'habite à Singapour, en Russie, en Allemagne, en Norvège, n'importe où dans le monde, à Mexico, etc. Bien sûr, ce sont des enjeux politiques. Donc c'est important d'être soutenu/habilité pour montrer que la démence n'a pas de frontières, que cela existe partout. Nous avons les mêmes besoins, mais selon le niveau de la société, son développement, sa situation géographique. Disons que ces besoins sont rencontrés diversement. Pour moi, il y a des exemples à suivre en Irlande ou en Australie où une personne ayant une démence siège au Ministère de la Santé de sorte que tous les projets en lien avec des personnes avec une démence sont soutenus par un vrai groupe de travail avec des personnes ayant une démence et cela dès le début du projet.

Bibliographie

Argoud, Dominique, & Chazelle, Martine (2011). Politique territoriale de la vieillesse: L'exemple du CLIC du Diois (Drôme). *Le sociographe*, 35, 33–43. <https://doi.org/10.3917/graph.035.0033>

Blondiaux, Loïc (2008). *Le Nouvel Esprit de la démocratie. Actualité de la démocratie participative*. Paris, Le Seuil.

Blondiaux, Loïc, & Fourniau, Jean-Michel (2011). Un bilan des recherches sur la participation du public en démocratie: Beaucoup de bruit pour rien ? *Participation*, 2011/1(1), 8–35.

Chamahian, Aline & Caradec, Vincent (2014). Vivre « avec » la maladie d'Alzheimer : des expériences en rupture avec les représentations usuelles de la maladie. *Retraite et société*, 69, 17-37. <https://doi.org/10.3917/rs.069.0017>

Le Calvez, Marine, Viriot Durandal, Jean-Philippe, Scheider, Marion, & Oubda, Tabitha (2021). Age-friendly communities: Designing a participative model for a former industrial territory. *Ageing in Europe. Places, spaces and cultures of ageing*. European Sociological Association's Research Network on Ageing in Europe (RN01) Midterm Conference, 21th January, Jyväskylä, Finland, Online meeting, https://www.jyu.fi/en/congress/ageing-europe/programme/final_programme.pdf.