

2019

Art, culture et Alzheimer

Un autre regard sur la maladie



ESPACE NATIONAL DE RÉFLEXION
ÉTHIQUE ET MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES



PLAN MALADIES
NEURO-DÉGÉNÉRATIVES
2014 | 2019



L'Espace de réflexion éthique de la région Ile-de-France

L'Espace de réflexion éthique de la région Île-de-France est un pôle de diffusion, de réflexion et de formation aux questions éthiques et sociétales de la santé, du soin, de l'accompagnement médico-social et de la recherche. Il intervient en réseau avec les institutionnels, professionnels et associatifs en Île-de-France et au plan national comme Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives. Il est placé sous l'autorité de l'Agence régionale de santé (ARS) d'Île-de-France. L'Espace éthique Île-de-France développe une réflexion et une démarche éthiques appliquées aux réalités de terrain, en réponse aux demandes des intervenants et des décideurs publics et des institutionnels. Pour créer les conditions d'une concertation pluraliste et concilier un travail d'observation, de veille et d'anticipation, l'Espace éthique Île-de-France est investi dans des domaines de recherche-action qui recouvrent un champ très large (démocratie en santé, situations de chronicité, vulnérabilités dans la maladie, biomédecine, innovations thérapeutiques, technologiques appliquées à la santé, etc.). Il a également pour mission de proposer des formations universitaires et de contribuer à travers ses travaux de recherche en éthique aux débats publics, et aux échanges nécessaires dans le processus décisionnel.

→ **ESPACE ÉTHIQUE**
RÉGION ILE-DE-FRANCE www.espace-ethique.org

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives

L'Espace national de réflexion éthique sur les maladies neuro-dégénératives a été créé en 2014 dans la continuité des fonctions de l'Espace national de réflexion éthique sur la maladie d'Alzheimer (EREMA) créé en France dans le cadre de la mesure 38 du Plan Alzheimer 2008-2012. L'EREMAND s'est vu confier en 2014 le développement de ses missions dans le cadre de la mesure 59 du Plan national maladies neuro-dégénératives 2014-2019 qui a prévu l'élargissement de ses fonctions en diversifiant ses missions vers d'autres maladies neurologiques.



mnd.espace-ethique.org

Facilite Favoriser Encourager l'accès au monde de la culture

Faciliter, favoriser, encourager l'accès au monde de la culture est une des propositions que l'association France Alzheimer et maladies apparentées, depuis une dizaine d'années, développe à l'endroit du couple aidant-aidé. L'accès à l'art, sous toutes ses formes, est un moyen de soutenir un quotidien exigeant et facteur d'isolement, en permettant la participation active de la personne malade. En effet, si la maladie d'Alzheimer affecte les compétences cognitives, comme la mémoire, le langage, le raisonnement, la logique, la pensée abstraite..., elle n'altère pas les capacités à ressentir, à éprouver des émotions, à exprimer des sensations.

4 Dans le cadre de cet accompagnement, le support artistique — qu'il s'agisse de peinture, de musique, d'opéra, de danse, de photographie ou de théâtre — va constituer un médiateur particulièrement adapté qui n'a pas besoin de s'appuyer sur les facultés intellectuelles du sujet, comme la lecture ou le cinéma, mais qui restaure l'image de soi, encourage la créativité et maintient une communication partagée aussi bien pour la personne malade que pour son aidant familial.

L'ouverture des musées dans un contexte privilégié et adapté est un dispositif de répit qui, le temps des visites et des ateliers proposés, nourrit la relation et fait oublier le poids de la maladie.

De plus, le fait que ces dispositifs de visites se déploient au sein d'espaces prestigieux en dehors des structures sanitaires et médico-sociales est un atout important, qui déstigmatise la personne malade et celui qui l'accompagne. En effet, la beauté des lieux et des œuvres visitées, l'expertise et la compétence des animateurs culturels, participent à renforcer l'estime de soi.

Si les visites de sites culturels et les ateliers à médiation artistique sont assurés par un médiateur culturel et/ou un art-thérapeute formé (avec le soutien des bénévoles France Alzheimer et maladies apparentées), les concerts lyriques organisés voient de jeunes talents, issus des conservatoires et membres de l'association Musico' Seniors, se produire sur scène. Depuis 2012, plus d'une centaine de concerts Musico' Seniors ont été organisés partout en France. Plusieurs visites encadrées ont d'ores et déjà été conduites, notamment : à Paris, au Grand Palais, à la Philharmonie, au Palais de Tokyo, à l'hôtel Soubise qui abrite les archives nationales, au musée Picasso, mais aussi au musée La Piscine, à Roubaix, au musée d'Art moderne André-Malraux du Havre, au musée des Beaux-Arts de Lyon, au musée Angladon en Avignon, etc.

L'ouverture des musées dans un contexte privilégié et adapté est un dispositif de répit qui, le temps des visites et des ateliers proposés, nourrit la relation et fait oublier le poids de la maladie.

Témoignage

d'Agamemnon Michailidis, médiateur culturel au Palais de Tokyo

« Je suis médiateur culturel au Palais de Tokyo. Je me suis proposé pour accompagner les groupes de personnes concernées par la maladie d'Alzheimer parce que je suis particulièrement intéressé par le handicap. J'ai fait un mémoire à l'école du Louvre sur le label « Tourisme et handicap ». J'accompagne donc maintenant des groupes présentant des déficiences visuelles, des personnes sourdes, des enfants autistes [...]

Il s'agit de manifester une empathie gérée, contrôlée.

Les collègues qui ne s'impliquent pas, c'est par peur, peur de ne pas savoir prendre une distance nécessaire et d'être trop affectés émotionnellement. Peur de ne pas savoir gérer son émotion, et d'être dans une trop grande empathie. C'est donc moins une peur de ne pas savoir gérer le public que soi-même et ses émotions.

Il est important de se situer dans une mission, un travail, et de faire abstraction d'une partie de l'aspect affectif. Il s'agit de manifester une empathie gérée, contrôlée.

La mini-formation que France Alzheimer nous a délivrée est essentielle, même si je suis aussi allé chercher des informations par ailleurs. Elle nous a apporté des conseils, la description du public, à quoi il faut s'attendre... Après, il y a toujours de l'inattendu, mais la formation rassure. Je n'ai rencontré aucun problème ; au contraire, c'est l'occasion de travailler

avec un autre public, cela nous permet d'apprendre, de prendre le temps, et de donner le temps à l'autre.

L'objectif n'est pas de transmettre à tout prix des messages, de l'information, mais de créer une ambiance de groupe, de se sentir faire partie d'un groupe, capable d'être là, de s'appliquer dans l'atelier. Être juste là. L'important, c'est vraiment de prendre le temps.

C'est une visite considérée comme une ballade, ni didactique ni pédagogique. L'art est là aussi pour plaire, pour aider à se sentir bien.

Pour les personnes malades, on constate un changement net de leurs comportements, leurs humeurs, leurs émotions. Même si elles ne nous reconnaissent pas d'une fois sur l'autre, il y a comme une forme de familiarité qui s'installe avec nous, avec le musée.

L'objectif n'est pas de transmettre à tout prix des messages, de l'information, mais de créer une ambiance de groupe, de se sentir faire partie d'un groupe, capable d'être là, de s'appliquer dans l'atelier. Être juste là. L'important, c'est vraiment de prendre le temps.

Pour les aidants, la notion de groupe est importante. On oublie pour un temps la maladie, il n'y a plus de barrière. Tous ensemble on a du plaisir à regarder une œuvre. Parfois, on ne sait pas qui est la personne malade : la personne elle-même ou son proche ? Pendant la visite, la maladie ne pose pas de problème. C'est une aventure réussie qui continue. »

