

L'accès à la culture pour les personnes vivant avec des troubles de la mémoire

Quand les troubles de la mémoire affectent la personne qui va devoir vivre avec, son aspiration à la culture ne tarit pas pour autant.

Comment la culture, l'art, les arts, peuvent-ils continuer à faire partie de la vie de ces personnes, voire être un support de participation citoyenne des personnes vivant avec des difficultés cognitives ? Puisque les arts et la culture nous aident tous à vivre, à « supporter » la vie et à lutter contre son adversité, pour certains encore plus que pour d'autres, ou pour chacun différemment selon les moments de nos vies, leur accès doit être garanti par ceux qui accompagnent ces personnes et par les politiques publiques.

Pour montrer l'importance de cet accès aux arts et à la vie culturelle, nous utiliserons pour illustration l'exemple du Bistrot Mémoire rennais. Aujourd'hui, à partir de ce concept centré sur le partage, l'échange, la relation, la préservation/restauration du lien social, ce mouvement s'élargit avec le développement des Dementia Friendly Communities, en faisant de Rennes la première ville « amie de la démence »¹, traduit temporairement par « ville accueillante pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs » depuis juin 2017.

Le Bistrot Mémoire, lieu d'accueil non stigmatisant et non stigmatisé des personnes vivant avec des troubles de la mémoire, dans la cité, permet aux malades ET à leurs proches de partager un bon moment en apprivoisant de nouvelles capacités d'être ensemble malgré la maladie et ses retentissements sur le système familial.



Isabelle Donnio,
Psychologue, consultante
Chargée d'enseignement EHESP
Vice-Présidente Bistrot Mémoire Rennais
Administratrice de l'Union des Bistrot Mémoire

Avec la psychologue et les bénévoles, un après-midi par semaine, il a aussi pour visée de changer les représentations de la maladie et des personnes malades, à partir de la valorisation des capacités de chacun. La participation active des présents, invités à exprimer leurs aspirations pour co-construire les propositions, aboutit à étoffer et déplacer les centres d'intérêt sur le développement des capacités à vivre avec ces troubles de la meilleure manière possible, en réalisant les mêmes activités que les autres. Les désirs de ces personnes, s'ils sont soutenus, et non pas empêchés au motif des incapacités, s'avèrent être les mêmes que ceux des bien-portants. L'infléchissement progressif des représentations, grâce aux différentes actions conjuguées des associations de familles et de malades autant que par celles des professionnels capables de se laisser guider sur les pas des malades pour inventer avec eux, se traduit par des propositions nouvelles telles que celles d'utilisation de supports culturels et artistiques.

MALADIE D'ALZHEIMER, SORTIES CULTURELLES ET VISITES DE MUSÉES

Lutter contre les représentations négatives du vieillissement de manière générale, contre l'âgisme, s'avère encore plus

impératif à l'égard de ces maladies qui cristallisent toutes nos peurs d'un vieillissement péjoratif. Permettre à ceux qui vivent avec ces troubles, que tous redoutent, de vivre comme les autres devient un enjeu de société. La maladie d'Alzheimer et les pathologies apparentées interrogent notre humanité, ce que nous sommes, car elles affectent la fonction qui nous constitue en humains, à savoir la raison².

C'est en reconnaissant les vertus des arts au service de nos émotions et en utilisant ce média culturel qu'un premier partenariat naquit avec le musée des Beaux-Arts de Rennes en 2012, contribuant à renforcer l'inclusion des personnes vulnérabilisées par les pathologies neuro-évolutives, malades et proches aidants, dans la communauté.

Cette expérience consolidée et renforcée des visites au musée témoigne de la capacité de notre société à changer de paradigme³ si elle s'efforce à l'accueil inconditionnel. Cet infléchissement politique dans le sens de l'inclusion dans n'importe quel lieu de la cité⁴ est incarné par ces visites dont la médiatrice culturelle du musée a parfaitement saisi l'enjeu. À la différence de l'expérience récente de France Alzheimer, dans son programme art, culture et

1. Ngatcha-Ribert Laëtitia, « Alzheimer : vers une société « amie de la démence » ? », Le bord de l'eau, 2018, p. 105

2. Isabelle Donnio, « Le Bistrot mémoire : une contribution à la compréhension et l'accompagnement des malades d'Alzheimer », in « Les démences au croisement des non savoirs », Presses de l'EHESP, Rennes, 2012

3 Ibid

4 Isabelle Donnio, « Intégrons une vigilance à l'autre différent. L'initiative de la première dementia friendly community » en France », in « Vulnérabilités dans la maladie : une mobilisation de la société - Enjeux sociétaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », sous la direction de Sebastian J. Moser, Emmanuel Hirsch, Alexia Jolivet, Robin Michalon, Les Cahiers de l'Espace Éthique, septembre 2017

Alzheimer, dans des musées parisiens, le Bistrot Mémoire rennais a pris le parti de ne pas sensibiliser la médiatrice culturelle sur la maladie d'Alzheimer avant l'accueil de son premier groupe, ni même après. Le plus récent partenariat avec Les Champs Libres, espace culturel rennais constitué de la bibliothèque, l'espace des sciences, le musée de Bretagne, a pris cette même option, comme au Bistrot, personne ne sait qui est malade. C'est un parti pris qui se discute.

En effet, si chacun est sensibilisé à celui qui présente des difficultés, de quelque nature que ce soit, même passagères,

« gestes qui échappent à toute fonction utilitaire, prennent source en eux-mêmes et se ressource⁵(...) ».

L'estime de soi, donnée fondamentale de la personnalité, placée au carrefour des trois composantes essentielles du Soi comportementale, cognitive et émotionnelle reste pour une grande part une dimension fortement affective de notre personne : elle dépend de notre humeur de base, qu'elle influence fortement en retour.

Les rôles de l'estime de soi peuvent être compris selon cette même grille de lecture : une bonne estime de soi facilite

RENFORCEMENT DE L'IMAGE DES PROFESSIONNELS EN LIEN AVEC LES PRATIQUES CULTURELLES

Les liens entre art et santé font aujourd'hui l'objet de recherches, tant du côté de l'amélioration de la qualité de vie des personnes malades, que du côté de la qualité de vie au travail des soignants⁶.

Les professionnels de l'accompagnement, lorsqu'ils participent à ces temps avec médiation culturelle, ont un impact direct sur leur propre estime de soi et les services auxquels ils apportent leur concours développent une image positive qui infléchit les représentations internes et externes.

L'exemple de La Mémoire des regards illustre cet impact positif sur les soignants et accompagnants. Parce que maladie d'Alzheimer ne doit pas être synonyme d'enfermement et de retrait de la vie sociale, le musée Picasso a mis en place l'année dernière des visites pour des groupes de malades d'Alzheimer, accompagnés de leurs aidants professionnels ou familiaux. La chargée accessibilité du musée Picasso, comme à Rennes, insiste sur le rôle social ainsi restauré en redonnant à ces personnes leur place entière comme tout le monde dans la société, grâce à des visites fondées sur le dialogue et l'interaction.

Les ESA (Équipes spécialisées Alzheimer) à domicile pointent les moments riches en émotions et le travail de remémoration ainsi réalisé à partir des sorties et supports culturels et le renforcement du sentiment d'appartenance au groupe ainsi que la valorisation de soi.

Enfin, quand il s'agit d'ateliers, ou d'art thérapie, la production artistique devient alors pour la personne un média avec son entourage aidant, profane ou professionnel.

Le souhait des personnes présentant des troubles cognitifs de vivre comme les autres dans la cité, et donc d'avoir accès à la culture, est aujourd'hui reconnu grâce à des dispositifs innovants tels que le Bistrot Mémoire, et renforcé avec le déploiement des villes accueillantes pour ces personnes ou « *Dementia Friendly Communities* », dont la Fondation Médéric Alzheimer et la Fondation de France viennent de lancer un appel à prix pour favoriser l'émergence d'une société solidaire et récompenser les actions de proximité en faveur d'une société plus accueillante pour les personnes vivant avec ces maladies. À l'heure où le conseil de la CNSA s'engage sur la voie d'un dialogue constructif sur les conditions de réussite d'une société inclusive, veillons à l'attention portée à cet accès à la culture. <



© Union des Bistrot Mémoire

afin de lui faciliter l'accès aux mêmes aspirations culturelles et artistiques, en adoptant une posture bienveillante et en créant les conditions de l'expression de sa sensibilité, de ses émotions et en permettant leur partage, en groupe, alors l'art reste ou redevient un médiateur de bien-être comme pour tout un chacun.

RENFORCEMENT DE L'IMAGE ET DE L'ESTIME DE SOI DES PERSONNES FRAGILISÉES

Comme n'importe quel autre spectateur, la personne vivant avec ces troubles reste un être sensible dont les émotions devant une œuvre d'art, un spectacle de danse, une mélodie, peuvent être source de plaisir associée à une forme d'énergie vitale. La proposition d'ateliers en lien avec les expositions du moment créent de nouvelles conditions d'expression non seulement d'émotions, mais aussi de gestes. Qu'il s'agisse du geste dans l'utilisation d'un art plastique, ou du geste dansé, tel que nous pouvons le voir dans les expériences avec des danseurs,

l'engagement dans l'action et permet une stabilité émotionnelle plus grande. L'utilisation des ressources que représentent les arts et la culture, dans un contexte où le regard des autres est bienveillant, permet-il d'augmenter l'estime de soi ? Dans tous les cas, se positionner par rapport aux personnes de son environnement immédiat représente l'un des mécanismes fondamentaux d'ajustement de l'estime de soi qui ne peut se concevoir en dehors de la référence au regard d'un groupe social. Le niveau d'estime de soi est très corrélé aux expériences subjectives d'approbation ou de rejet par autrui. Plus le sujet pense être l'objet d'une évaluation favorable par les autres, plus il améliore son estime de soi. Il suffit de recueillir les témoignages de plaisir des personnes participant à ces moments, malades et proches, pour le vérifier.

L'art et la culture sont des supports de dialogue et d'interaction, à partir d'un moment de plaisir, qui se prolonge dans le partage et l'échange, dans la relation.

5. Fabienne Donnio, mémoire de recherche au Conservatoire National Supérieur Musique et Danse de Lyon

6. A Dell Medical School (University of Texas)