



# REPÈRES ALZHEIMER 2



Animer  
un groupe  
d'expression



Reconnue d'utilité publique

# REMERCIEMENTS

## À toutes les personnes ayant des troubles cognitifs qui ont participé aux groupes d'expression

### Aux professionnels des accueils de jour impliqués dans l'expérimentation de la méthode

- Les Balkans, EHPAD Alquier-Debrousse – CASVP, Paris : **Amélie Lartaud**, responsable, **Audrey Vettes**, psychologue
- L'Etimoë, Fondation Croix Saint-Simon, Paris : **Véronique Falyse**, directrice, **Claire Mauger**, psychologue
- Casa Delta 7, Paris : **Jennifer Corjon**, directrice et psychologue, **Marion Autechaud**, psychomotricienne
- Les Orangers, EHPAD psychogériatrique Eleusis, Saint Thibault Les Vignes : **Alexandra Chartrain**, aide-soignante, **Élodie Tual**, psychologue
- Résidence Saint-Joseph, Louveciennes : **Priscilla Poitevin**, psychologue, **Véronique Henri**, aide médico-psychologique, assistante de soins en gérontologie
- Hôpital gériatrique les Magnolias, Ballainvilliers : **Virginie Barrial**, coordinatrice, **Cécile Pierson Baudu**, psychologue
- Odilon Lannelongue, Vanves : **Geneviève Manville**, médecin, **Mahlia Garnaud**, psychologue, **Marion Chevallier**, ergothérapeute-coordonateur.
- Mémoire Plus, Isatis : **Séverine Rose Schömb**s, psychologue

### A l'équipe qui a mené ce projet :

#### Aux rédacteurs

- **Jean-Luc Noël**, psychologue clinicien
- **Fabrice Gzil**, ancien responsable du pôle Soutien à la recherche et à l'innovation de terrain, Fondation Médéric Alzheimer

#### A la coordinatrice

- **Alice Coquelet**, responsable au pôle Soutien à la recherche et à l'innovation de terrain, Fondation Médéric Alzheimer

Repères Alzheimer est une publication de la Fondation Médéric Alzheimer reconnue d'utilité publique, située 30 rue de Prony, 75017 Paris.

ISBN : 978-2-917258-12-5 (version imprimée).

ISBN : 978-2-917258-13-2 (version numérique).

ISSN 2677-8483 - Dépôt légal Juin 2019.

Reproduction autorisée sous réserve de la mention des sources.

## » » « S'il vous plaît, ne faites rien pour nous sans nous ! »

**N**ous connaissons tous ce mot d'ordre des personnes en situation de handicap, qui demandent à être systématiquement associées aux décisions qui les concernent. Le moment est venu de raisonner de la même façon dans le champ de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées.

Trop souvent, la parole des personnes ayant des troubles cognitifs est dévaluée ou disqualifiée. Sous prétexte que ces personnes ont des troubles de la mémoire et de l'idéation, il arrive qu'elles ne soient pas consultées pour des décisions qui les concernent pourtant au premier chef. Or, lorsqu'on se met à leur écoute, lorsqu'on prend le temps de leur parler et d'entendre ce qu'elles ont à dire, les personnes vivant avec un handicap cognitif ont souvent beaucoup de choses à exprimer.

Pour la Fondation Médéric Alzheimer, il est primordial que les personnes malades – les premières concernées et les premières expertes de ce qu'elles vivent – puissent s'exprimer librement sur leurs besoins et leurs attentes, mais aussi donner leur opinion sur les soins et les aides qu'elles reçoivent, et dire ce qu'elles attendent, plus largement, de la société. Se mettre à l'écoute de ce qu'elles ont à dire est essentiel à la fois pour proposer des réponses médico-sociales qui correspondent réellement à leurs situations, pour mener des études et des recherches plus pertinentes, et pour bâtir une société véritablement « inclusive ».

C'est pourquoi la Fondation donne largement la parole, dans ses publications et dans les événements qu'elle organise, à des personnes malades. C'est aussi la raison pour laquelle, aux côtés d'autres fondations européennes, elle agit, pour une meilleure prise en compte de la parole et de l'expertise des personnes malades elles-mêmes.

Mais gardons-nous ici de toute naïveté. Le mot d'ordre « *Rien pour nous sans nous* » ne doit pas rester un slogan. Pour qu'il se traduise dans la réalité, pour que la parole de toutes les personnes malades soit davantage entendue et écoutée, quelle que soit la forme qu'elle emprunte, toutes sortes de médiations sont nécessaires. Il faut, en particulier, créer les conditions propices à l'expression de cette parole. Il ne faut pas nier les difficultés des personnes malades, mais soutenir l'articulation de leur pensée et la communication de leurs idées. Bref, un étayage est nécessaire pour qu'en dépit des difficultés de mémoire et d'expression, la parole des personnes malades puisse, demain, être davantage entendue et prise en compte.

C'est la double raison d'être de cette brochure, destinée prioritairement aux professionnels travaillant dans les accueils de jour, mais qui intéressera certainement aussi d'autres publics :

- donner à entendre, de manière inédite, la parole de personnes ayant des troubles cognitifs ;
- décrire précisément une méthode – les « groupes d'expression » – permettant de la faire émerger.

La Fondation Médéric Alzheimer a développé cette méthode originale en partenariat avec le psychologue clinicien Jean-Luc Noël. Elle l'a ensuite testée dans huit accueils de jour. Compte tenu des retours très positifs et des bénéfices constatés, la Fondation souhaite aujourd'hui – conformément à sa mission d'utilité publique – en faire bénéficier le plus grand nombre de personnes et de structures.

Ces groupes d'expression ont d'ores et déjà intéressé Réjane Varrod, qui en a fait un film de 52 minutes. *La Parole contre l'Oubli* donne à voir, concrètement, comment se déroulent ces groupes d'expression et la richesse de pensée, individuelle et collective, qu'ils rendent possible. Mais nous aurons véritablement atteint notre objectif si vous trouvez cette brochure inspirante et si elle vous permet d'organiser à votre tour des groupes d'expression.

N'hésitez donc pas à vous emparer de cette méthode et à nous faire part de vos retours, que ce soit pour nous dire si nos conseils vous ont été utiles ou pour nous transmettre les paroles des personnes que vous aurez recueillies. Car c'est ensemble que nous parviendrons à faire en sorte que la voix et l'expertise des personnes ayant des troubles cognitifs soient davantage reconnues.



**HÉLÈNE JACQUEMONT**  
Présidente  
de la Fondation  
Médéric Alzheimer

# SOMMAIRE

• Remerciements .....	2
• Édito .....	3
• Sommaire .....	4
• Synthèse .....	5
• Introduction .....	6

## 1 - UN « GROUPE D'EXPRESSION », QU'EST-CE QUE C'EST ? 10

• Définition .....	10
• Objectifs .....	10
• <i>La Parole contre l'Oubli</i> .....	11

## 2 - MODALITÉS DE MISE EN PLACE 12

• Stabilité du cadre.....	12
• Lieu et durée.....	12
• Choix des participants .....	13

## 3 - TECHNIQUES D'ANIMATION 14

• Privilégier le « <i>plaisir à penser</i> » .....	15
• Rôle central de l'animateur et du co-animateur .....	15
• Définir des consignes claires .....	15
• Freins et leviers .....	16
• Points de vigilance .....	16

## 4 - THÈMES FACILITATEURS ET VERBATIM 17

• Les difficultés cognitives et les maladies neurodégénératives .....	17
• Les relations avec les proches .....	19
• L'accueil de jour .....	21
• La vie quotidienne et les sorties .....	22
• Le corps. La mort. Les relations avec les professionnels de santé .....	25
• La maison de retraite .....	25
• L'histoire d'une vie. La vieillesse et <i>le vécu d'être vieux</i> . La citoyenneté et la vie du monde .....	27

## 5 - BÉNÉFICES OBSERVÉS 29

• Conclusion .....	33
• Autres actions de la Fondation Médéric Alzheimer .....	34

# SYNTHÈSE

Constatant qu'en France la voix des personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée n'est pas assez entendue, la Fondation Médéric Alzheimer a conçu, en collaboration avec le psychologue clinicien Jean-Luc Noël, une méthode inédite : les « groupes d'expression » de personnes malades.

À mi-chemin entre les « groupes de parole », où il s'agit de verbaliser le ressenti lié aux difficultés vécues du fait de la maladie, et les « groupes de travail » qui peuvent exister dans certains pays (groupes d'entraide et de lobbying vis-à-vis des pouvoirs publics), ces groupes d'expression poursuivent un double objectif :

- aider les personnes en situation de handicap cognitif à retrouver du « plaisir à penser », en étant soutenues par le professionnel qui anime le groupe et par la dynamique des échanges ;
- leur donner l'opportunité de s'exprimer non seulement sur leur vécu et leurs besoins, mais aussi sur leurs souhaits et leurs attentes, sur ce qu'elles pensent des aides et des services qu'elles reçoivent et sur ce qu'elles attendent de la recherche et de la société.

La Fondation Médéric Alzheimer a d'abord testé cette méthode dans un groupe pilote qui a réuni pendant plusieurs mois une dizaine de personnes ayant des troubles cognitifs dans un accueil de jour parisien. Au cours de ces neuf séances d'une heure, les participants ont décrit leurs difficultés, l'impact des troubles de la mémoire sur leur vie quotidienne, mais aussi les stratégies qu'ils mettent en place pour tenter d'y faire face. Ils ont aussi évoqué leurs relations avec leurs familles, leur perception des maisons de retraite, ce que leur apporte le fait de venir à l'accueil de jour et les évolutions de la société qu'ils appellent de leurs vœux.

Compte tenu du succès de ce premier groupe pilote, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité expérimenter le dispositif à plus large échelle, dans huit accueils de jour d'Île-de-France. Après avoir bénéficié d'une formation d'une journée, les professionnelles de ces structures ont elles-mêmes animé des groupes d'expression pendant plusieurs mois, sous la supervision de Jean-Luc Noël. Cela a permis de vérifier que la méthode du groupe d'expression peut être mise en œuvre dans des contextes différents, avec des animateurs et des participants aux profils variés.

Étant donné les retours très positifs qui ont été reçus, tant de la part des animateurs et des équipes que des personnes malades et de leurs familles, la Fondation Médéric Alzheimer souhaite aujourd'hui – conformément à sa mission d'utilité publique – faire largement connaître le dispositif des groupes d'expression et la méthode sur laquelle il repose, aux professionnels qui pourraient vouloir s'en saisir.

La présente brochure est ainsi destinée, en priorité, aux professionnels des accueils de jour, mais elle pourra certainement intéresser aussi d'autres personnes.

Elle donne à entendre, de manière inédite la parole de personnes ayant des troubles cognitifs. C'est la raison pour laquelle nous avons eu à cœur d'y faire figurer de larges extraits : ceux-ci montrent qu'avec l'étayage approprié, les personnes ayant des difficultés cognitives peuvent exprimer une pensée très riche sur les difficultés qu'elles rencontrent, et qu'elles ne cessent pas de faire preuve d'intelligence et d'humour.

Elle décrit également de manière très précise la méthode à suivre pour créer et animer un groupe d'expression : lieu et durée des séances, nombre et caractéristiques des participants, techniques d'animation, thèmes facilitateurs pour la discussion, freins et leviers, points de vigilance...

Nous espérons vivement que cette brochure vous donnera envie de créer à votre tour des groupes d'expression et que vous trouverez utiles les conseils méthodologiques qui y figurent.

# INTRODUCTION



“

ici, c'est différent : on parle. C'est rare d'avoir un endroit où l'on parle, où on écoute les autres qui racontent, qui parlent de leur vie. Mais de leur vie profonde enfin, de ce qu'on ressent... Et ça, moi, je trouve que c'est très riche. C'est très riche parce que ça nous permet de... On était enfoncé et puis ça nous permet de remonter là, et du coup on relativise. Parce que chacun a son paquet. Et de parler avec des gens qu'on ne connaît pas beaucoup, ça aussi... On ne ferait peut-être pas ça avec nos amis très chers. Mais avec des gens où on sent de la liberté. Et vous [...], vous nous incitez à faire le pas. On est incité. Et du coup, ça vient tout seul. »

*(Extrait du film La Parole contre l'Oubli).*

**La Fondation Médéric Alzheimer** a toujours été très attentive aux initiatives qui, de par le monde, contribuent à donner de la force à la parole des personnes ayant des troubles cognitifs.

Dès le début des années 2000, elle a donné écho au réseau international de soutien et de défense des droits des personnes malades (*Dementia Advocacy and Support Network International*)<sup>1</sup>.

Elle a suivi avec beaucoup d'intérêt les travaux du groupe de travail écossais sur la démence (*Scottish Dementia Working Group*), qui réunit depuis 2002 des personnes ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée<sup>2</sup>. Ce groupe d'entraide et de lobbying (*campaigning group*) participe à la conception, à la mise en œuvre et à l'évaluation des politiques publiques. Il s'investit également dans le soutien entre pairs, en prodiguant aide et conseils aux personnes nouvellement diagnostiquées, et dans la formation des professionnels.

Elle est également très attentive :

- aux actions du groupe de travail européen qui s'est constitué sous l'égide de l'association

*Alzheimer Europe* en 2012<sup>3</sup>, et qui est de plus en plus consulté, notamment par les acteurs de la recherche, médicale et psychosociale ;

- aux efforts menés au Royaume-Uni par le réseau DEEP (*Dementia Engagement and Empowerment Project*) afin de constituer un mouvement national d'utilisateurs ayant la maladie d'Alzheimer, pour faire entendre la parole des personnes malades et améliorer les dispositifs d'accompagnement<sup>4</sup> ;
- aux travaux de l'organisation *Dementia Alliance International* qui regroupe plusieurs milliers de personnes malades de par le monde, et dont la présidente, l'australienne Kate Swaffer, siège au *World Dementia Council* et représente les personnes ayant un handicap cognitif à l'Organisation mondiale de la santé<sup>5</sup>.

(1) [www.dasninternational.org](http://www.dasninternational.org)

(2) [www.sdwg.org.uk](http://www.sdwg.org.uk)

(3) [www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia](http://www.alzheimer-europe.org/Alzheimer-Europe/Who-we-are/European-Working-Group-of-People-with-Dementia)

(4) [www.mentalhealth.org.uk/projects/dementia-engagement-and-empowerment-project](http://www.mentalhealth.org.uk/projects/dementia-engagement-and-empowerment-project)

(5) [www.dementiaallianceinternational.org](http://www.dementiaallianceinternational.org)





En partenariat avec d'autres fondations européennes, la Fondation Médéric Alzheimer a en outre récompensé en 2017 douze actions concrètes, en France et en Europe, permettant de faire entendre la voix et de faire reconnaître l'expertise des personnes ayant des troubles cognitifs<sup>6</sup>.

C'est dans le même esprit que la Fondation a, en collaboration avec le psychologue clinicien Jean-Luc Noël, conçu le dispositif inédit des « groupes d'expression ». Au début de l'année 2016, la Fondation réfléchissait à ce que devraient être les priorités de la recherche et de l'innovation sociales sur la maladie d'Alzheimer. Il lui a alors semblé primordial d'associer des personnes malades à cette réflexion.

C'est dans ce cadre qu'un premier groupe pilote s'est réuni, tout au long du printemps 2016, à l'accueil de jour « Mémoire Plus » de l'association Isatis, dans le quinzième arrondissement de Paris. Une dizaine de personnes ayant des troubles cognitifs légers à modérés se sont réunies pendant neuf séances d'une heure environ, tous les quinze jours. Les discussions, animées par Jean-Luc Noël, visaient à alimenter la réflexion de la Fondation sur ce que devraient être les

“ Ce qui est important, c'est que dans l'introduction du groupe, il y a la force de cette phrase : « Avez-vous un message à faire passer ? ». Consigne qui, par le respect de la parole, permet l'expression qui revêt alors un côté militant avec, éventuellement, des revendications, et au minimum qui devient une tribune. Ce n'est pas rien, pour des personnes qui sont souvent dépossédées de leurs capacités de décider et dont l'avis, bien souvent, compte peu. »

(Marie-Laure Martin, directrice, accueil de jour « Mémoire Plus », Isatis, Paris).

priorités de la recherche psychosociale dans les prochaines années. Les participants, des femmes pour la plupart, de 80 ans en moyenne, ont fait part de leur expérience, mais aussi de leurs souhaits en matière d'accompagnement et d'aménagements de la société.

Des extraits audio de ces échanges ont été présentés au réseau de recherche *Social Sciences for Dementia* en septembre 2016<sup>7</sup>.



Une vidéo d'une dizaine de minutes a été projetée en mars 2017 lors des *Assises de la recherche et de l'innovation sociale : pour relever le défi du vieillissement cognitif*<sup>6</sup>. Cette initiative a également donné lieu à un article de la journaliste Claudine Proust dans le quotidien *Le Parisien*<sup>7</sup>.

Compte tenu du succès de ce premier groupe d'expression, de la richesse des propos recueillis, et des retours extrêmement positifs de la part des participants et de l'équipe impliquée, la Fondation Médéric Alzheimer a souhaité déployer plus largement ce dispositif et expérimenter sa faisabilité et sa pertinence dans des contextes différents, avec des animateurs et des participants aux profils variés. Il a été proposé à une dizaine d'accueils de jour d'Île-de-France de participer à ce déploiement et, finalement, ce sont huit accueils de jour qui ont été volontaires pour participer (cf. liste des structures dans les remerciements, p.2). Les professionnelles impliquées ont bénéficié d'une journée de formation, dispensée par Jean-Luc Noël. Elles ont ensuite conduit elles-mêmes les groupes d'expression, sous la supervision de Jean-Luc Noël. Au terme de cette expérimentation de plusieurs mois, le bilan tiré est extrêmement positif : les personnes malades ayant participé aux groupes, les professionnelles qui les ont animés, mais aussi les équipes des accueils de jour impliqués et les familles des personnes malades ont trouvé le

dispositif particulièrement intéressant et pertinent (voir ci-après le chapitre sur les bénéfices constatés).

Pour se faire une idée des propos échangés lors de ces groupes d'expression, et du caractère très spécifique de ce dispositif, l'on pourra tout d'abord consulter les larges extraits des échanges que nous avons fait figurer ci-après. Ceux-ci permettent notamment de constater que le dispositif des groupes d'expression se distingue assez nettement de celui des groupes de parole, tant dans les objectifs que dans la mise en œuvre concrète et dans la nature des propos des participants.

Un remarquable aperçu de ces groupes d'expression est également donné par le film *La Parole contre l'Oubli*, dont sont tirées les photos qui illustrent cette brochure. Ce film de 52 minutes, produit par Cathy Palumbo et Dominique Tibi (Roche Productions), a été écrit et réalisé par Réjane Varrod, qui a suivi pendant plusieurs semaines deux de ces groupes.

---

(6) [www.efid.info/fre/home/](http://www.efid.info/fre/home/)

(7) [www.youtube.com/watch?v=J2HruRwxJm8&list=](https://www.youtube.com/watch?v=J2HruRwxJm8&list=PLTiNAT9SQYt7CAI8zPdclq_IRfbCaSNuc&index=6&t=1713s)

[PLTiNAT9SQYt7CAI8zPdclq\\_IRfbCaSNuc&index=6&t=1713s](https://www.youtube.com/watch?v=J2HruRwxJm8&list=PLTiNAT9SQYt7CAI8zPdclq_IRfbCaSNuc&index=6&t=1713s)

(8) [www.youtube.com/watch?v=o2bjE1lePgU&index=](https://www.youtube.com/watch?v=o2bjE1lePgU&index=8&t=0s&list=PLTiNAT9SQYt7LkPVTEHK76jllinb2eO2)

[8&t=0s&list=PLTiNAT9SQYt7LkPVTEHK76jllinb2eO2](https://www.youtube.com/watch?v=o2bjE1lePgU&index=8&t=0s&list=PLTiNAT9SQYt7LkPVTEHK76jllinb2eO2)

(9) [www.leparisien.fr/societe/les-malades-d-alzheimer-](http://www.leparisien.fr/societe/les-malades-d-alzheimer-ont-aussi-leur-mot-a-dire-21-09-2016-6137363.php)

[ont-aussi-leur-mot-a-dire-21-09-2016-6137363.php](http://www.leparisien.fr/societe/les-malades-d-alzheimer-ont-aussi-leur-mot-a-dire-21-09-2016-6137363.php)



# UN GROUPE D'EXPRESSION, QU'EST-

## ● DÉFINITION

Les capacités d'expression des personnes vivant avec un handicap cognitif restent très souvent efficaces mais nécessitent pour se manifester un aménagement du cadre de leur recueil.

L'idée première est de créer un espace collectif où les personnes malades peuvent s'exprimer sur ce qu'elles ressentent, sur ce qui est important pour elles, sur le rejet dont elles peuvent faire l'objet, sur les effets de leurs incapacités sur leur vie quotidienne, et sur leurs attentes vis-à-vis de leurs proches, des professionnels, et plus largement de la société.

**Le groupe d'expression est ainsi conçu comme un groupe où l'on parle mais n'est pas un groupe de parole au sens propre.**

Il ne s'agit pas de l'écoute de la souffrance psychique pour un travail de remaniement de celle-ci. L'idée n'est pas de manier le vécu de la maladie afin de permettre une élaboration et une mise en lien de la maladie avec l'histoire de la personne. Il s'agit de laisser la personne s'exprimer, de favoriser son expression. Les personnes ayant des difficultés cognitives souffrent de la perte de l'initiative de parler, d'un repli à cause du manque d'interlocuteur disponible pour écouter cette pensée qui peut être laborieuse dans sa forme, laissant parfois penser que la personne n'a rien à dire.

“

*L'idée, c'est qu'on se réunisse pour discuter un petit peu de toutes les problématiques qui vont tourner autour de la perte de mémoire, de cette maladie, des difficultés que vous pouvez rencontrer. Parce que notre idée à nous, c'est d'apprendre à connaître un petit peu par l'usager, par celui qui perd la mémoire, les problématiques qui se posent à vous, et surtout ce vers quoi vous voudriez que la recherche ou les études se portent, puissent s'orienter, en partant de votre expertise, de votre expérience. »*

*« On va essayer d'explorer ensemble les choses que vous pourriez avoir à dire sur la maladie d'Alzheimer, les troubles de mémoire, de tout ce qui peut aller avec, en toute liberté, et surtout dans cette idée d'exprimer à tout le monde, et en particulier à la société, ce qu'on peut ressentir et quels besoins vous pouvez avoir. »*

*Jean-Luc Noël, psychologue-clinicien*

## ● OBJECTIFS

Ces groupes permettent de :

- **lutter contre les difficultés d'initiative** qui empêchent les personnes de s'exprimer, sans que ce mutisme soit la conséquence d'une volonté de ne pas parler ;
- **développer une pensée sur le handicap cognitif**, la confronter à celle des autres, mieux le comprendre, s'approprier ses difficultés cognitives et expérimenter des réponses ;
- **nuancer une parole** qui n'est parfois perçue que sous le sceau de la perte, du renoncement, du manque et du terme, en redonnant une parole sur le présent.

Ils offrent un cadre sans jugement, libre, dans lequel seules les paroles des personnes malades sont prises en compte, où le rôle des professionnels n'est pas d'apporter une réponse mais uniquement d'entendre et d'écouter ce que la personne peut dire ;

Ils redonnent du **« plaisir à penser »**, là où la maladie introduit des ruptures dans le cours de la pensée, contrarie le recours aux souvenirs, au langage approprié, voire au jugement adapté, auxquels s'ajoute un vécu parfois douloureux qui peut aussi rompre les capacités de lien : en s'appuyant sur le groupe, sur la mémoire et les compétences des autres, une pensée continue, personnelle et en groupe, peut relancer ce **« plaisir à penser »** pour chacun et pour le groupe.

# -CE QUE C'EST ?



## LA PAROLE CONTRE L'OUBLI

Un film de 52 minutes, écrit et réalisé par Réjane Varrod, produit par Cathy Palumbo et Dominique Tibi (Roche Productions), avec la participation de France Télévisions, Radio Canada et RTBF, avec le soutien du CNC et de la Procirep-Angoa. (Diffusion sur France 3 Paris Île-de-France le 18 février 2019).

La réalisatrice a suivi, pendant plusieurs semaines, deux des groupes d'expression animés par Jean-Luc Noël, dans deux accueils de jour parisiens, en partenariat avec la Fondation Médéric Alzheimer. Le film donne à voir et entendre de manière inédite les paroles, les pensées et les rires de personnes qui ont des difficultés de mémoire, mais qui n'en restent pas moins pétillantes d'intelligence, d'humour et pleines de recul sur elles-mêmes et sur leur vie.

“ Pour la première fois, un documentaire donne la parole aux premières personnes concernées par cette maladie, et à elles seules. Des témoignages que les professionnels de santé mais aussi les aidants familiaux, les proches et l'ensemble de la société doivent écouter et entendre pour évoluer dans leurs prises en charge, et considérer la « personne malade » plutôt que le patient... Il est urgent d'enfin écouter les malades et apprendre de leur expérience, de leur vécu, de leur sensibilité, de leur humanité. Eux que la société enferme dans le silence sous prétexte que leur mémoire s'enfuit. Eux que l'on envisage seulement sous l'angle de leurs capacités perdues. Dans ce contexte, la possibilité de s'ex-

primer, avec d'autres, atteints comme eux de cette maladie, les sauve de cette honte pénible qui leur tombe dessus et de leur sensation de solitude face à l'anxiété qui les ronge forcément.

C'est en partant de ce constat que la Fondation Médéric Alzheimer, première fondation dédiée à cette maladie, et le psychologue clinicien Jean-Luc Noël, ont imaginé donner la parole aux malades au travers de groupes d'expression très structurés et grâce à une méthode inédite.

Le film suit deux groupes pilotes à Paris et n'adopte qu'un seul point de vue : le leur. Pas de paroles de proches ou de médecins. Juste leur vérité, leur réalité.

Malgré des préjugés qui ont la peau dure, les personnes atteintes d'Alzheimer sont capables de prendre la parole. Et elles ont beaucoup de choses à dire. »

Dossier de presse, Magali Cheveraux, France Télévisions <sup>10</sup>

“ Ils « ont » la maladie d'Alzheimer, à un stade débutant plus ou moins avancé, mais ils « sont » et restent des personnes, dynamiques et vivantes, qui veulent vivre le moment présent. »

Bernadette Fabregas, rédactrice en chef, [infirmiers.com](http://infirmiers.com)

(10) <https://france3-regions.francetvinfo.fr/paris-ile-de-france/emissions/la-france-en-docs/parole-contre-oubli-162307.html>

# MODALITÉS DE MISE EN PLACE

## ● STABILITÉ DU CADRE

La stabilité du cadre est nécessaire, c'est-à-dire qu'il faut insister sur :

- le lieu, identique dans sa disposition, voire dans le placement des participants ;
- les horaires et la durée des rencontres ;
- la répétition de la consigne donnée pour guider les échanges.

Cette stabilité permet de mobiliser une mémorisation implicite. Même s'ils ne se souviennent pas d'avoir déjà participé aux groupes quand on le leur demande, les participants se souviennent du dispositif une fois installés et reprennent immédiatement l'expression adaptée à la consigne. Cela mobilise une certaine mémoire affective, celle d'un souvenir implicite, associé à une situation de bien-être.

## ● LIEU ET DURÉE

Il est important de choisir **une pièce fermée, protégée des stimulations extérieures**, afin de favoriser attention et concentration.

L'expérience montre qu'il est peu important qu'il y ait ou non une table entre les participants. L'essentiel est que chacun puisse voir et entendre les autres aisément. Un placement favorisant la visibilité et l'entente de tous les participants permet la fluidité dans les échanges, évite des questions répétitives sur « qui parle » et permet des échanges non verbaux sans lesquels la communication est amputée.

**La durée optimale des rencontres est de quarante-cinq minutes à une heure.**

Une durée inférieure ne laisse pas le temps d'un cheminement suffisant. Une durée trop longue peut occasionner une stagnation, une fatigabilité et une répétition des propos non propices à un développement constructif.



## ● CHOIX DES PARTICIPANTS

Le choix des personnes à qui proposer de participer est dicté par l'organisation même de la structure dans laquelle se déroulent les groupes. Toutes les options sont possibles : les petites structures qui n'auront pas le choix d'inclure ou d'exclure des participants et les plus grandes qui pourront créer des groupes selon certains critères d'homogénéité. Cependant, certains paramètres compromettent la participation aux groupes d'expression, d'autres sont un bon argument à y participer.

Un **déficit auditif non compensable** pourra mettre en difficulté le participant par l'impossibilité de suivre la discussion, de savoir qui parle, et nécessitera des reformulations constantes de la part des animateurs.

Un **syndrome frontal** important pourra rendre impossible le respect des consignes et des règles du groupe, par l'atteinte des capacités attentionnelles ou la désinhibition, le manque de contrôle et la distractibilité.

La question de l'**anosognosie** doit être étudiée avec rigueur, car il n'est pas rare dans les groupes d'expression, de constater que des personnes que l'on pensait anosognosiques soient capables de s'exprimer sur leurs troubles et leur vécu. C'est l'un des objectifs du groupe d'expression : l'expression dans un cadre sécurisant et avec un étayage collectif. Ainsi, l'analyse doit se porter sur une compréhension de la méconnaissance des troubles que l'on peut observer. Est-ce une authentique anosognosie (processus neurologique spécifique, fréquemment rencontré dans le syndrome frontal) ? Est-ce une difficulté narcissique à accepter des troubles qui limitent, dévalorisent et nécessitent renoncement et adaptation (déli, négation, fuite, l'ensemble des défenses bien connues face à la maladie et au deuil) ? Ou est-ce une simple incompréhension de la question (la personne dit ne pas avoir la maladie d'Alzheimer tout en ayant conscience des troubles cognitifs qui la contraignent dans la vie quotidienne) ?

De la même manière, la question des **compétences cognitives** doit être étudiée, car le score à une échelle d'évaluation globale n'est pas un argument suffisant. Des personnes aux compétences cognitives altérées, mais avec des compétences affectives développées et conservées, participeront autant qu'une personne niant ses troubles et utilisant toutes ses compétences cognitives à cet effet. Une analyse qualitative est donc nécessaire dans ces deux cas.

Des capacités minimales de **langage** doivent exister. La difficulté à s'exprimer peut mettre la personne en échec, occasionner des remarques dévalorisantes de la part des autres participants, et au bout du compte avoir un effet délétère. L'expérience montre, malgré tout, que des personnes s'exprimant peu peuvent tirer bénéfice des groupes. La question est donc directement à poser aux participants pour savoir si le dispositif est perçu par eux comme bénéfique.

Le dispositif permet d'intégrer les personnes habituellement « évitantes » lors des rencontres individuelles. Dans le groupe d'expression, ces dernières peuvent aborder, d'une manière indirecte, ce qui les concerne (par la parole de l'autre), sans se sentir en difficulté et remis en cause d'une manière déstructurante.



**Les personnes ayant une difficulté à appréhender l'altérité ne peuvent pas participer à ces groupes. Les personnalités présentant une altération profonde du sens de la réalité ou délirant auront du mal à intégrer un groupe qui vise à donner sens au réel et qui veut s'inscrire dans un présent et un quotidien que la personne ne perçoit pas. De la même manière, il faut éviter d'intégrer au groupe des personnes dont l'altération neurologique donne des troubles de l'orientation majeure, occasionnant une confusion des lieux, des personnes et une impossibilité de percevoir le présent.**

## ● NOMBRE DE PARTICIPANTS

Un groupe de sept à huit personnes semble optimal. En dessous de sept participants, il faut une très grande homogénéité cognitive et affective entre les participants, alors qu'avec un plus grand groupe, les comportements difficiles de certains sont moins dérangeants, les répétitions se font moins sentir. Dans un grand groupe, on trouve plus facilement sa place et on ne se formalise pas des travers des autres, tout en choisissant les modalités d'expression qui conviennent sans obligation et sans contrainte.

# 3 TECHNIQUES D'ANIMATION



*Jean-Luc Noël, psychologue clinicien, a animé tous ces groupes pour le compte de la Fondation Médéric Alzheimer.*

Comme on l'a vu, les groupes d'expression ne sont pas des groupes de parole au sens thérapeutique du terme. L'objectif n'est pas la liaison entre des contenus psychiques, conscients ou inconscients, et un vécu de maladie qui réactive, comme on le sait, des problématiques psychiques qui échappent à la personne. Les participants ne sont pas « recrutés » à leur demande pour parler de leur vécu en lien avec leur histoire affective. Il s'agit donc de respecter des techniques d'animation : **ne pas être intrusif et ne pas donner d'interprétation psychique à ce qui se dit**, ce qui ne ferait pas sens pour les participants.



## « LE PLAISIR À PENSER » ET À RETROUVER LES SOUVENIRS

Une participante répétait en boucle les mêmes souvenirs, sans pouvoir répondre aux questions et semblait éloignée des autres. Elle change de comportement lorsque l'animateur lui demande des précisions sur un lieu dont elle parle. Elle évoquait souvent la ville de Clichy. Comme on lui demande s'il s'agit de Clichy La Garenne ou de Clichy-sous-Bois, elle répond d'une manière assurée « *La Garenne bien sûr* ». À la grande surprise de tous, elle raconte son lien à cette ville qu'elle rejoignait tous les week-ends pour aller danser, accompagnée d'une amie, alors qu'elle habitait le dix-septième arrondissement de Paris. Son plaisir à évoquer le bal des pompiers de la caserne de Clichy, « *en tout bien tout honneur* », stoppe la répétition, change le regard que chacun a d'elle, et lui permet de retrouver des souvenirs plaisants qui, pour un temps, la remplissent de joie et confortent son identité malmenée par les troubles cognitifs. Tout semble plus léger pour elle à ce moment.

## ● PRIVILÉGIER LE « PLAISIR À PENSER »

Le principe qui guide la tenue du groupe d'expression est **de privilégier au maximum le « plaisir à penser »** des participants. Les troubles cognitifs (troubles de mémoire, manque d'initiative) compromettent la continuité harmonieuse du cours de la pensée. Ils ont un effet mortifère sur la pensée, avec des répercussions importantes sur l'estime de soi et le sentiment même d'exister.

Une clé de la réussite des groupes est d'insuffler de la vie dans la pensée, de valoriser, soutenir et relancer au maximum les souvenirs et leur expression. **Ce n'est pas stimuler mais motiver les participants qui importe.** Pour rendre cette motivation possible, il faut que les participants prennent du plaisir. L'animateur doit aider à la recherche de souvenirs qui confortent la personne dans son identité et procurent du « plaisir à penser ».

## ● RÔLE CENTRAL DE L'ANIMATEUR ET DU CO-ANIMATEUR

Les questions à poser durant la séance ne concernent pas uniquement le vécu, le ressenti et l'expression des difficultés quotidiennes, relationnelles ou intrapsychiques. **Il s'agit de faire vivre le groupe en abordant tous les sujets** avec les participants, des plus simples aux plus complexes, en autorisant des allers et retours procurant du plaisir. Par exemple, sur l'évocation de souvenirs plaisants et partagés, les souvenirs liés à la culture sont une bonne entrée en matière (voir ci-après, le chapitre sur les thèmes facilitateurs, p. 17 et suivantes).

**L'animateur doit donc donner de lui-même, ne pas se mettre en position de médiateur de l'élaboration psychique, mais participer activement aux échanges,** par le contenu apporté, les questions posées et les contradictions ou désaccords apportés.

L'animateur doit pallier les ruptures dans le cours de la pensée occasionnées par les difficultés cognitives.

Il doit également rester vigilant à la bonne circulation de la parole, s'assurer que chacun peut s'exprimer, relancer les mutiques et faire taire ceux qui sont débordants. Cette possibilité de « faire taire » doit être indiquée dans les consignes dès le départ : l'animateur pourra se permettre de faire taire un participant pour permettre à une pensée de se construire, et pas uniquement de se déverser sans limites.

**Il est préférable que le groupe soit animé par un psychologue avec une co-animation effectuée par un autre professionnel.** Le rôle du co-animateur est de « contrôler » les personnes qui ont du mal à respecter la consigne, relancer éventuellement sur un sujet. En tout état de cause, les modalités de co-animation doivent être définies préalablement.



## ● DÉFINIR DES CONSIGNES CLAIRES

Les consignes décrivant les objectifs du groupe d'expression sont données dès le départ :

- un endroit où chacun est libre d'exprimer ce qu'il souhaite, sur le sujet qu'il veut ;
- un lieu où chacun s'écoute, se laisse la parole, se donne la parole, interagit dans le respect et la diversité de l'autre ;
- un moment qui aura un début et une fin ;
- des séances où il y a un animateur qui régule la parole.

## ● FREINS ET LEVIERS

D'une séance à l'autre, les participants ne se souviennent généralement pas du dispositif mais ils repartent sur des sujets déjà abordés, souvent avec plus de profondeur, de contenu et de lien avec le vécu que la fois précédente.

Les répétitions peuvent être un frein à la dynamique du groupe. Dans ce cas, il ne faut pas hésiter à empêcher la répétition de s'installer, en relançant sur un sujet proche pour que le souvenir répétitif puisse se dépasser. Derrière les répétitions se cache souvent autre chose et cela permet d'ouvrir un nouveau champ.

Ces groupes sont très impliquants pour chacun : ils obligent à réfléchir, écouter, prendre en compte l'autre et en même temps à garder une distance suffisante pour aborder des sujets difficiles sans se sentir concerné de prime abord.

Les images intérieures positives sur lesquelles on peut s'appuyer sont à rechercher. Par exemple, sur le thème des maisons de retraite, plutôt que de poser la question de savoir si les personnes ont déjà pensé à la maison de retraite pour elles-mêmes, on peut les inciter à parler des images véhiculées par celle-ci dans leur vie passée. Certains vont dire : « *Maman y était bien* ». On peut ainsi avancer avec cette image positive.

Il existe un intérêt évident à mener ces groupes dans la durée : certains thèmes peuvent aussi revenir, resurgir. Tout ne vient pas quand on l'attend. C'est tout le tamisage et sa poursuite qui créent quelque chose au fur et à mesure.

## ● POINTS DE VIGILANCE

L'un des défis majeurs est de **laisser la parole s'exprimer sans être tenté de donner une réponse afin de soulager, de consoler ou de rationaliser la parole exprimée**. Par exemple, expliquer les différents systèmes de mémoire quand une personne exprime des difficultés de mémoire immédiate va contrarier le déploiement de sa pensée. Le groupe d'expression favorise la fluidité de l'expression. L'animateur doit ainsi favoriser l'expression et les associations, sans imposer son point de vue ou donner des réponses scientifiques ou techniques. Son rôle est d'ouvrir le champ d'expression et non de le circonscrire.

Il est parfois difficile pour l'animateur de conserver cette posture. Ce dernier a un rôle de facilitateur, de passeur, parfois de candide. On peut être tenté de surprotéger les membres du groupe par notre discours mais l'une des conséquences est alors bien souvent de tarir la parole plus que d'apporter du réconfort.

L'autre grand défi est de **ne pas tomber dans l'écueil d'une pensée qui ne se déploie pas, où le groupe prend plus la forme d'une conversation que d'une mise en commun d'expérience, de vécus et de souvenirs autour du handicap cognitif**. L'animateur doit rester vigilant et trouver des relances sur des thèmes investis affectivement dès que les échanges deviennent des discussions superficielles, stéréotypées et aux thèmes répétitifs.





Plusieurs thèmes peuvent faciliter la mise en route des groupes et l'expression des personnes. Les thèmes abordés sont aussi divers que le sont les participants. Cependant, quelques sujets reviennent de manière régulière et peuvent faire l'objet d'une élaboration en commun.

## ● LES DIFFICULTÉS COGNITIVES ET LES MALADIES NEURODÉGÉNÉRATIVES

Éprouvez-vous des troubles de mémoire ? Du langage ? Des difficultés à effectuer des actions ?

À vous retrouver ? Quels sont les moments où vous vous sentez le plus gêné par ces troubles ? Quelles émotions ressentez-vous quand vous vous apercevez que vous êtes en difficulté ? Vous repliez-vous ? Demandez-vous de l'aide ? Quel sens donnez-vous à ces difficultés cognitives ? Pensez-vous qu'il soit normal de perdre la mémoire avec l'âge ? Que pensez-vous du terme « handicap cognitif » ? Que pensez-vous du terme « maladie d'Alzheimer » ? Vous sentez-vous malade ? Avez-vous connu des personnes atteintes de ces maladies ? Que pensez-vous de la conduite automobile et l'abandon éventuel de celle-ci ?



“

*Comment ça se manifeste, pour vous, les difficultés de mémoire ?*

- [Des difficultés de mémoire], moi, j'en ai pas tellement. Je suis pas venue là pour ça (...). Je suis venue ici pour avoir de la compagnie.
- Quand je pense à quelque chose, que dans ma tête je nomme, cinq minutes après, j'ai oublié. J'ai oublié... ça peut être le mot, ça peut être l'idée. Ça me gêne beaucoup (...). Il y a un troisième domaine où c'est très sensible, parce que ça affecte les relations interpersonnelles : c'est le nom des personnes. Alors ça, c'est douloureux quand on oublie le nom de quelqu'un (...). On est navré, on hésite à dire à la personne : « Excusez-moi, rappelez-moi votre nom ». C'est pénible (...). J'ai l'impression que les gens ne s'en rendent pas trop compte. Mais moi, je m'en rends pleinement compte.
- Je suis présente physiquement, mais ma mémoire, elle est... enfouie. C'est ça qui est terrible. Je sais qu'on s'est réunis, mais bon.
- J'ai des pertes de mémoire, mais enfin, j'ai quatre-vingt-six ans. Ça ne me gêne pas du tout. Sauf si ma fille me demande ce que j'ai fait aujourd'hui... Je saurai que je suis venue [à l'accueil de jour], mais j'oublie ce qui s'est passé.
- La mémoire, j'en manque, c'est certain. De manière générale, ça ne me gêne pas trop. Sauf les mots un peu rares, un peu techniques, un peu précis. On me l'a fait remarquer, mais je l'avais remarqué tout seul.
- Et ce qu'il y a de terrible, c'est que quelquefois c'est en plein vol. C'est-à-dire : vous commencez [à exprimer une idée], vous êtes sûre que vous allez aller jusqu'au bout, et puis vlan ! Et là, franchement, il n'y a rien à faire pour revenir en arrière. Vous perdez confiance, et puis vous vous agacez. C'est surtout ça.

# “

## c'est gênant, dans la vie quotidienne ?

- Ça va. Dans l'ensemble, je peux encore me diriger.
- Ne pas trouver un mot, en sachant parfaitement que je le connais (...), ça me gêne en ce sens que, par exemple, je peux difficilement certains jours tenir une conversation intéressante (...). Une conversation banale, on le fait d'instinct.
- On loupe des tas de métros. On n'entend plus la moitié des choses. Et toute parole un peu intéressante, quand on est un peu curieux de tempérament, on ne cesse pas forcément d'être curieux. Eh bien, on aimerait être sûr d'avoir compris. Or, le train dans lequel on est, il passe à la station suivante et on n'a pas retrouvé ses mots. Et ça, c'est extrêmement pénible, surtout quand on aime beaucoup la conversation.
- Quand on perd la mémoire, on perd pied. Et on se sent en dehors de la normale. C'est par rapport aux autres. La difficulté est là, finalement (...). On est un petit peu hors du monde (...). On n'est plus dans la vie courante (...). Je mets le pied dans la rue, et déjà tout est compliqué à cause de la perte de mémoire.
- Par exemple, ce matin, je me suis dit : « Je ne vais pas amener mon itinéraire ». Parce que j'ai un itinéraire pour aller de la rue [xxx] à ici. Et voilà que je me suis perdue ! J'ai fini par arriver, mais j'ai stressé. La prochaine fois, je prendrai mon itinéraire !
- Le téléphone n'est pas une facilité pour la mémoire. Parce qu'au fur et à mesure que vous parlez, vous ne pouvez pas dire aux gens : « Stop, stop, un peu plus doucement ». C'est pas possible. Mais vous reprenez presque rien de la conversation. C'est une conversation pour rien, presque. Ça va trop vite. Et l'autre, au téléphone, il ne peut pas voir que vous êtes un peu largué.
- Pourquoi vous le dites pas ? « Ralentissez, j'enregistre ! ». À nos âges, les gens ont pitié de nous : on peut faire répéter quand même ! Moi je dis : « Répétez s'il vous plaît ! » (rires). Il ne faut pas avoir de complexes, hein, l'âge est là ! On y a droit ! (rires)
- On se retire dans une espèce de capsule, qui me protège. C'est pas désagréable... Je regarde, je regarde.
- Comme je vais au cinéma beaucoup aussi, j'oublie tout ce que je vois (rires). Je revois des films que j'ai déjà vus (rires), parce que j'oublie que je les ai déjà vus !
- La mémoire, quand vous la perdez vraiment, c'est total : c'est tout un monde qui s'écroule. Et puis on a honte, parce qu'on se dit : pour les autres, la mémoire, c'est une chose qui fait partie de soi. On y a droit, comme aux cheveux, comme à n'importe quoi. On peut pas s'en passer de la mémoire, on n'existe plus à partir du moment... On a peur à l'avance, on a peur de penser, on a peur d'exprimer... »
- Ce qui a été dur pour moi, c'est « pas le droit de conduire ». J'avais une voiture à moi. J'allais à la campagne avec. Ça ma soulagée quand ils ont dit : « Non, il faut que tu arrêtes ». À la fois, je me suis sentie castrée, et en même temps libérée. C'est très curieux. C'est quelque chose qu'on n'ampute, mais c'est quelque chose, le risque de faire un accident...



- J'ai arrêté le tennis à 80 ans et j'ai arrêté la voiture à 85 ans. J'avais considéré ça un peu comme une punition. Tu arrêtes parce que tu te rends compte que tu n'es plus capable physiquement de faire ça. C'est un coup dur pour un homme de se dire : Tu n'es plus bon à rien. Et petit à petit, je me suis aperçu qu'on peut parfaitement vivre comme les arrière-grands-parents. Ils ne jouaient pas au tennis (rires), n'avaient pas de voiture... On fait avec. On peut encore vivre, rendre service quand on peut encore rendre service, ou même se rendre service à soi-même.

## ● LES RELATIONS AVEC LES PROCHES

Le regard de votre famille sur vous a-t-il changé ? Quels reproches auriez-vous à formuler à vos proches, vos enfants ? Participez-vous toujours aux rencontres familiales ? Quel plaisir trouvez-vous à être en famille ou entre amis ? Est-ce que cela a changé avec le temps ? Quelles activités conservez-vous avec votre famille ? Recevez-vous toujours ou êtes-vous reçu ? Quelles étaient vos relations avec vos parents vieillissants ? Éventuellement vos grands-parents ? Quels membres de votre famille ont le plus compté pour vous ? Comment vivez-vous que vos enfants vous fassent parfois des remarques ?

“

- Ma fille m'a dit : « Je travaille pour toi comme tu as travaillé pour payer mes études ». Elle est célibataire. Elle vient me voir tous les jours, sauf le jeudi et le dimanche. Elle m'a dit : « Le jeudi et le dimanche, c'est pour moi ».

- Il y a un truc qui m'exaspère. C'est chaque fois que je sors, mon mari me dit : « Est-ce que t'as pris ton portable ? » Ça m'énerve ! (rires) Alors je vérifie pour le rassurer. Mais ça m'énerve qu'il me le demande.
- Il faut pas vous énerver, Madame ! On en est toutes là. Et on n'a pas toutes de mari ou de compagnon de vie.
- [Comme nous sommes deux avec mon mari] je peux vivre dans la maison sans que personne ne soit inquiet. Quand on est tout seul, les enfants, s'inquiètent. Tandis que là, nous sommes deux (...). Parfois, j'énerve un peu mon mari parce que j'oublie les choses.
- Quand on a de la famille, on vous dit souvent : « Mais maman, je t'ai déjà dit, il y a deux minutes que je t'ai dit ça ». On le dit gentiment, mais bon, on le dit quand même. Ça vous fait un petit peu...
- Ça fait mal. Ils le font pas méchamment, je sais bien, mais ça fait mal.
- Les enfants, c'est les spécialistes pour faire parler. Ma fille me demande ce que j'ai mangé à midi.
- C'est devenu pire que les parents avant. Au point qu'on se dit : il faut que je m'organise pour mentir (rires), monter des petites histoires toutes faites, pour avoir un peu la paix. Mais c'est par amour ! Y'a que l'amour qui fait ça. C'est pas drôle pour eux parce qu'ils n'étaient pas préparés à ça... Le mensonge, c'est moi qui l'endosse. Ça calme les esprits (...). Une satisfaction de la vie, c'est de voir les enfants heureux. Ça perdure, c'est important.
- C'est-à-dire que c'est un petit peu renversé, sans qu'on s'y attende. Alors, il faut s'y faire.





### Vous avez l'impression que vos enfants essaient de diriger votre vie ?

- OUI, si on les laissait faire. Ça prouve de l'amour à la base. Mais il y a des fois, on en pleure au téléphone, tellement on est épluché. Mais c'est bien : c'est des vérités qui viennent de la famille. Ils ont quelquefois de la mauvaise foi quand ils sont nombreux.
- J'ai mon petit restaurant. Ma fille paie. Elle me dit : « Maman, quand tu as faim, tu vas au restaurant ». Et les gens du restaurant, ils me connaissent. Ils m'ont dit : « Si un jour vous ne pouvez pas sortir, on vous montera votre repas ».
- Je suis [en résidence services], et vraiment, ma raison première, c'était que les enfants voulaient que j'aille vivre avec eux, et que c'est une chose que j'aurais jamais faite (...). Il ne faut surtout pas le faire, même si on est adorable (...). Sinon, on mange un peu le bonheur des autres sans le chercher (...). On ne se rend pas compte quand on est âgé : on intervient dans tout. Si on les aime, on ne doit pas aller chez eux (...). Quand j'ai décidé d'aller en maison de retraite [sic], jamais je ne m'attendais à ce qu'ils soient fiers que j'aie pris la décision. Ils ne comprenaient pas. Ils ont mal pris que je n'aie pas chez eux. Je leur ai dit que c'était parce que je les aimais. Ils ont vu que j'ai choisi quelque chose pour les rassurer.
- Je suis très content de pouvoir expliquer à mes petits-enfants ce qui s'est passé au cours de mon existence d'une part, et l'existence antérieure. Mes arrière-petits-enfants adorent... c'est le déluge pour eux !
- Ils regardent comment c'est fabriqué, une arrière-grand-mère (rires).
- Les enfants, quand ils ont des problèmes, on ne va pas les embêter. Ils sont prêts à donner, mais il faut les préserver. »



## ● L'ACCUEIL DE JOUR

Quels avantages en tirez-vous ? Avez-vous accepté facilement de venir ? Qui a fait la demande pour que vous soyez admis à l'accueil de jour ? Quelles sont vos relations avec les autres personnes accueillies ? Que pensez-vous des activités qui vous sont proposées ? Comment considérez-vous les autres accueillis ?

“

Le fait de venir à l'accueil de jour, ça vous apporte quoi ?

- De voir des gens, de voir du monde, de pas rester seule.
- Se retrouver entre personnes d'un certain âge, et voir à quel degré on en est soi-même ! (rires)
- Je suis très contente de venir ici parce que c'est une journée où je suis en compagnie, où je peux parler aussi, parce que quand on est seule chez soi, on peut seulement parler au mur. Et si on ne sort pas, on devient zinzin.
- Quand on a des besoins de sociabilité, ils sont remplis.
- D'obliger, même quand on n'est pas en forme, de pouvoir suivre une conversation, d'en ouvrir une, etc., de retrouver des motifs de parole.
- Je pense que c'est aussi un moyen de se forcer à ne pas déprimer. Je veux dire par là : on n'aime pas se montrer sous un mauvais jour, se montrer dépressif, etc. Donc ça vous force à être gai, d'une certaine manière.
- J'ai mon mari à la maison, mais ça me sort dehors, quoi. Je vois des gens...



Et vous vous sentez mieux ?

- Je ne sais pas si je me sens mieux, mais je ne manquerais pas pour un empire ! L'accueil de jour, ça me stimule. Et je suis très contente de venir, de sortir de chez moi. Mon époux, lui aussi, je pense que ça lui fait deux jours où il est tranquille, où il a pas à s'inquiéter de moi.

Ça améliore la mémoire ?

- Peut-être pas. Ça permet de survivre avec ce qu'on a comme mémoire.
- Je pense que ce type d'endroit limite le vieillissement. Parce qu'on dialogue les uns avec les autres. On se raconte des choses aussi sur notre vie en dehors... Et donc, on ne va pas dire que ça rajeunit, mais ça limite le vieillissement.

Vous n'avez jamais oublié de venir ici ?

- Non ! C'est agréable !
- Ici, c'est autre chose qu'en maison de retraite. On n'est tenu par personne. On vient de son plein gré.
- C'est vraiment une école d'amitié. Il y a quelque chose qui est mystérieux. À l'hôpital [de jour] déjà on l'a appris. C'est quelque chose que je croyais difficile à trouver. Il y a des amitiés qui sont maintenant de toutes jeunes amitiés, mais qui ont l'air d'être des amitiés de toujours. C'est quand même précieux, ça !

- En écoutant les souvenirs des autres, on sort des siens, on oublie un peu les siens. Et on apprend à tout âge. C'est pour ça qu'il faut mettre tout son effort à faire en sorte de créer les conditions pour que l'autre ne reste pas trop dans son for intérieur. Ici, c'est un bon lieu pour ça. Ils savent vous mettre en situation.
- C'est comme si les personnes qui s'occupent de [l'accueil de jour] avaient inventé un secret, quelque chose de toute pièce. Non mais vraiment ! Des choses secrètes en chacun de nous qui sont mélangées parmi nous tous. On profite des autres. On a des repères. Le côté humain : on n'est plus une personne, on est un groupe. Il y a un amalgame. On ne fait pas semblant d'être bien ensemble.
- C'est pas du tout pour encenser quelque chose ou quelqu'un mais, on n'aurait pas Isatis, vraiment, je, je crois que je renoncerais à beaucoup de choses. C'est une canne de bonheur sur laquelle on s'appuie quotidiennement.

## ● LA VIE QUOTIDIENNE. LES SORTIES

Quelles sont les difficultés que vous pouvez ressentir ? Qu'aimez-vous manger ? Vos goûts ont-ils changé ? Avez-vous des médicaments ? Comment les prenez-vous ? Quels usages avez-vous des technologies (téléphone – télévision – ordinateur – internet) ? Que pensez-vous des technologies au service des personnes âgées (géolocalisation – téléalarme – caméra vidéo – dispositif de prévention des chutes) ? Allez-vous faire vos courses au supermarché ? Dans vos boutiques habituelles ? Seuls ou accompagnés ? Faites-vous livrer des courses ? Quand vous étiez enfant et adulte, de quelle manière vous laviez-vous, mangiez-vous... ? Quelles sont les activités ludiques ou culturelles que vous pratiquez ? Qu'aimez-vous comme sport – chanteurs – musiques – acteurs – écrivains... ? Vous sentez-vous dans l'impossibilité de sortir du fait de vos difficultés cognitives ou motrices ? Si vous pouviez faire des choses, que feriez-vous ? Est-ce difficile de sortir seul ? Avez-vous abandonné des activités à cause des difficultés cognitives ? La société est-elle adaptée aux handicaps cognitifs dans la vie quotidienne (restaurant, caisses de supermarché,...) Que faudrait-il améliorer dans le quotidien ?



“

Est-ce qu'il faudrait faire une information ? Il y a des pays où les troubles de mémoire sont plus acceptés socialement. Une personne qui a des difficultés de mémoire peut dire : « Excusez-moi, j'ai une mémoire défaillante : je vais vous faire répéter plusieurs fois ». Si on réfléchissait à comment prévenir l'autre ?

- C'est bien de prévenir. Moi, j'aurais pas honte, puisqu'on est dans le bain.
- Ça aplanit un peu les difficultés, ça. Il vaut mieux prévenir. Mais ça suppose une certaine humilité, à vrai dire. Tandis que si l'effort est double, que ce soit à la télévision ou dans d'autres circonstances. Qu'on fasse une information qui informe les gens des troubles de mémoire. Ça a sans doute été fait, mais pas très souvent.



On peut imaginer aussi... Il y a des gens qui ont des difficultés de mémoire qui n'osent pas aller au restaurant, parce qu'ils vont avoir des difficultés à choisir, à se souvenir. Et donc on pourrait imaginer un label : « Ici, on accueille les gens avec des difficultés de mémoire, on est sensibilisé ».

- Par exemple. Ça c'est bien. Ce serait plus facile. Il faut des deux côtés, quoi. Le côté de structures qui diffusent la notion de perte de mémoire, et puis d'autre part que les gens fassent peut-être un effort sur eux-mêmes pour oser, entre guillemets, « avouer ».
- « Avouer ». Comme si c'était une faute...
- C'est une faiblesse. Ce n'est pas une faute, mais c'est une faiblesse.

### Et les technologies ?

- On n'est pas du tout préparé. Tout d'un coup, on rentre dans un monde où tout est nouveau. Vous ne comprenez rien. Personne ne vous explique (...). Ne pas comprendre, ça met au ban.
- Ce que j'aimerais bien, c'est un tout petit groupe de gens qui prenne le temps de m'expliquer comment utiliser le portable et ses ressources. Ce qu'on fait cinq minutes dans les magasins ne suffit absolument pas.
- On est des idiots pour nos enfants, les amis, pour tout le monde. Tout le monde est très au fait. Personne ne reste en arrière. Donc il faudrait presque des jeunes, qui par exemple gagneraient des sous, qui passent dans les maisons. On groupe des amis, et puis on apprend. Parce que ça s'apprend. On ne peut pas deviner (...) Les petits, on les regarde faire. Il faut que ça vienne d'eux. Demander, c'est déjà autre chose. Si on développait beaucoup plus les bénévoles...





- C'est des petits boulots rémunérés pour les jeunes. C'est normal, puisqu'ils apprennent quelque chose à quelqu'un. Et ils seraient les premiers à être contents.
- Moi, je ne me sens pas du tout coupée des autres générations. Je n'ai jamais ce sentiment-là. Mais l'ordinateur joue un rôle. C'est un fait.

### Vous voyez d'autres initiatives qui pourraient vous faciliter la vie ?

- Il y a beaucoup de choses qui n'existent pas ou plus. Par exemple, les bus viennent de réduire le nombre de places assises. La première marche est énorme. Il faut rester le plus indépendant possible. Ne pas dépendre des autres.
- Alors, l'autre reproche, c'est le manque absolu, de plus en plus, de places assises, sur des chaises, dans les postes, dans les banques, etc. Moi, j'ai beaucoup de mal à marcher. Alors on est debout. C'est des petites choses, mais qui rassureraient beaucoup. Et on ennuiérait moins les autres. Parce que, quand même, ça retient aussi, ça.
- Ils disent qu'il n'y a plus de chaises parce qu'ils ont peur d'être attaqués ! (rires)

### Si on vous proposait d'aller au musée et de vous enlever toutes les contraintes ?

- Moi je serais partante pour ça.
- Moi c'est les sorties au cinéma. Au cinéma, toute seule, je n'ose pas y aller. Je ne me souviens plus du début du film. Si quelqu'un me disait, me rappelait le début du film... C'est dur d'organiser ça ? On ne peut pas être tout le temps pendu aux enfants.
- Par exemple les gares. Quand on veut aller voir ses enfants, sans les déranger ou qu'ils viennent vous chercher. Des services dans les gares, des groupes humains, volontaires, qui donnent les renseignements. Par exemple les gens qui ne sont pas autonomes eux-mêmes, avoir des chaises roulantes ou des choses comme ça, pour pouvoir aller jusqu'au train, s'occuper soi-même le plus possible, faire la queue soi-même, pas la faire faire, pas automatiquement avoir besoin des autres.
- Ça existe ! J'ai fait un voyage (...). Au retour, je suis arrivée à Paris, et il y a quelqu'un qui défilait devant la vitre (...). Donc c'est quelqu'un qui prend les valises... (...). Je connais une petite agence de voyage pour les seniors, et automatiquement elle enrôle les gens... Donc on n'a rien à faire, on vient vous chercher à domicile, on vous emmène à la gare, on place la valise, etc.
- Mais c'est génial, ça !
- Oui, bien sûr que c'est génial.
- Et vous avez l'adresse, Madame ?





## ● LE CORPS. LA MORT. LES RELATIONS AUX PROFESSIONNELS DE SANTÉ

Comment percevez-vous votre corps ? Quels sont les changements qui vous ont le plus marqués par rapport à votre jeunesse ? Prenez-vous soin de vous (coiffeur, esthétique, produits de beauté) ? Avez-vous une canne ? Une prothèse ou une orthèse ? Comment imaginez-vous qu'une aide à la toilette soit acceptable et vivable pour une personne ?

Trouvez-vous que dans la société la place donnée à la mort a changé par rapport au temps passé ? Pensez-vous à la mort ? Aimez-vous visiter les cimetières ? Connaissez-vous des mots spécifiques amusants pour désigner la mort (« se tailler un costard en sapin », par exemple) ? Avez-vous un contrat obsèques ou des dispositions particulières si vous veniez à mourir ? Comment sont morts vos parents, vos grands-parents ? Si vous ressentez le besoin d'en parler, pouvez-vous le faire facilement ? Connaissez-vous le dispositif des directives anticipées ? Que pensez-vous du débat actuel sur la fin de vie et sur l'euthanasie ?

Vous sentez-vous compris quand vous rencontrez un professionnel de santé ? Votre santé est-elle bonne ? Prenez-vous des médicaments ? Voyez-vous un kinésithérapeute ? Vous souvenez-vous de votre premier médecin de famille ? Quelles évolutions voyez-vous dans le monde de la santé ? Avez-vous pris soin de votre santé ?

## ● LA MAISON DE RETRAITE

Quelles images avez-vous de la maison de retraite ? Pensez-vous que ce soit une prison ou une opportunité pour ceux qui sont en difficulté ? Quelles conditions faut-il pour entrer en maison ? Qu'est-ce qui doit exister dans la maison de retraite pour qu'elle soit acceptable ? Qu'est-ce qui n'est pas négociable ?

“ J'aurais aimé vous interroger sur votre perception des maisons de retraite.

- Il faut que ce soit un choix personnel peut-être. Que la décision soit prise par la personne. Car à ce moment-là, on ne revient pas en arrière, en général.
- Le plus tard possible, hein, si j'ai pas déraillé avant !
- Ça peut être profitable, bien sûr. Ça dépend aussi des personnes que l'on rencontre. Chaque individu est différent. Ce qui est bon pour l'un sera un malheur pour les autres.
- Je dirai pas exactement le plus tard possible, mais quand même. Je n'ai aucune envie d'aller dans une maison de retraite. Je sais que j'ai des aptitudes, parce que je suis très sociable. Je me dis que je fais l'autruche. Il faut que ça corresponde à mon budget. Pour l'instant ça va. J'ai un cousin qui s'est beaucoup occupé de moi, qui souhaitait beaucoup que j'entre en maison de retraite. C'est un problème qui m'ennuie beaucoup.

“



- L'auxiliaire de vie me rase le visage et je me charge du bas. (rires)
- Heureusement que ce n'est pas l'inverse !
- La mort c'est la seule égalité entre les hommes.
- Je ne pense pas à la mort mais je sais que je vais mourir.
- Si on pense à ça tous les jours, on reste couché !
- Le comportement des infirmières, cela fait partie des médicaments.
- Y'a un travail à faire dans les hôpitaux. On entend : « Tu crois qu'elle va passer la nuit ? » On entend mais on ne peut pas parler.



J'aime beaucoup la compagnie. Pour l'instant, j'en ai assez (...). Si je suis malade, je me déciderai à le faire. Mais il y a le problème du déménagement. J'ai un grand appartement. Et j'aurai un espace très restreint (...). La situation n'est pas la même quand vous prenez l'initiative de choisir une maison de retraite, de bien vous documenter sur celle-ci et d'y partir et quand vous fuyez la maison de retraite. Beaucoup d'entre nous fuient la maison de retraite (...). Et une célibataire sans enfants et sans beaucoup de famille a encore beaucoup plus de mal à entrer en maison de retraite. D'une part elle en a peur, d'autre part elle n'a personne pour l'aider. C'est difficile !

- Moi, j'en pense qu'en maison de retraite, je ne voudrais pas y aller. Parce que ça ne me plaît pas du tout. Je suis toute seule, je me débrouille toute seule. J'ai une filleule qui vient de temps en temps, quand elle le peut, déjeuner avec moi le midi, mais je fais tout chez moi et je me trouve très bien comme ça. Non, je ne pourrais pas. Il vaut mieux que je meure avant.
- Moi, je ne voudrais pas aller dans une maison de retraite. Je vis seule. J'ai des enfants très gentils qui m'invitent souvent, j'ai beaucoup d'amis, je vais au cinéma, au théâtre, je voyage. Tous les jours, je vois quelqu'un.
- La maison de retraite rassure les enfants. Ils sont très loin. Ils sont heureux d'être tranquilles. C'est pas drôle de venir pour les parents.
- Je crois que j'irais si j'étais invalide complètement, pour ne pas être obligé d'avoir des personnes qui s'occupent de moi. En dehors d'une défaillance physique importante, je préfère rester dans un appartement privé. J'ai mon épouse avec moi, mes enfants pas très loin, je ne suis pas perdu. Je crois que c'est important pour chaque individu qui finit sa vie.
- Les objets, ça compte. Le cadre dans lequel on vit. Et quand on sort dans le quartier, et que tout le monde vous connaît. Ça compte. Ça fait plaisir. Le matin, il faut quand même

aller faire les commissions. On sort, on voit du monde. On voit les mêmes personnes qui vous disent un petit mot. C'est agréable.

- Moi, la maison de retraite, ça me fait un peu l'impression d'une prison.

### Qu'est-ce qu'il faudrait pour que la maison de retraite ne soit pas une prison ?

- Un gestionnaire de qualité, qui déjà soit très bien avec son personnel, pour que le personnel soit très serein, et qui connaisse tout le monde, qui refuse jamais la présence. Ça existe !
- Moi, je peux pas vous dire. Je n'y ai jamais pensé ne serait-ce qu'une minute. Je préférerais me jeter du quatrième !
- Il y a quelque chose que je n'aime pas du tout, qui est donné dans des maisons de retraite, c'est-à-dire des chansons... Je ne sais pas comment les caractériser, mais... « Étoile des neiges » par exemple. Ça, c'est vraiment l'horreur pour moi (rires) ! Donc des chansons un peu sirupeuses, un peu sentimentales etc. On aime bien donner ça, parce qu'on croit que tout le monde va chanter. Alors tout le monde est très heureux de chanter des vieilles chansons, mais qui ne sont pas du tout des chansons anciennes !

## ● L'HISTOIRE D'UNE VIE. LA VIEILLESSE ET « LE VÉCU D'ÊTRE VIEUX ». LA CITOYENNETÉ ET LA VIE DU MONDE

D'où venez-vous ? Quels sont les lieux importants pour vous ? Si vous pouviez partir en vacances aujourd'hui, quel endroit choisiriez-vous ? Les relations avec la fratrie – les souvenirs d'enfance heureux /malheureux. Parcours professionnel et accomplissement de la vie. Avez-vous déménagé souvent ? Connus l'exil ? Quelle a été votre maison préférée ? Quand vous dites « chez moi », où se situe ce chez-moi ? Quels souvenirs de voyage ? Quelle importance ont eu ceux-ci dans votre existence ?

Vous sentez-vous vieux ? Qu'est-ce qu'être vieux ? Qu'est-ce qu'être jeune ? Comment imaginiez-vous cette vieillesse quand vous étiez jeune ? Quand avez-vous pensé pour la première fois à la vieillesse ? Quels souvenirs avez-vous de la vieillesse de vos parents, de vos grands-parents ? Quel regard la société porte-t-elle sur la vieillesse ? Est-ce que les plus jeunes comprennent ce que c'est que vieillir et savent s'y adapter ? Comment rester jeune ? Quelles sont les périodes de votre vie que vous avez préférées ? Quand on vous dit « à votre époque », où situez-vous cette époque ?

Prenez-vous plaisir à suivre l'actualité ? Est-ce important pour vous de voter ? Avez-vous des souvenirs spécifiques de mai 1968 ? De l'abolition de la peine de mort ? De la dépénalisation de l'avortement ? L'égalité sexuelle ? La place des guerres dans vos histoires ? Les souvenirs de la Libération ? Pour les hommes, le service militaire ?

“

*Vous vous tenez au courant de l'actualité ?*

- Ah ça oui, absolument ! Et si l'on se rend compte qu'on n'y est pas arrivé, c'est une vraie souffrance.
- J'aime bien avoir les informations pour savoir tout ce qui se passe dans le monde.
- Je m'intéresse à ce qui se passe maintenant. Ce qui s'est passé il y a cinquante ans ne m'intéresse pas (...). Non, je trouve que c'est plus intéressant de vivre à son époque. Et son époque, c'est maintenant !





- Il ne faut pas se mettre dans un fauteuil et penser au passé. Le passé continue, très loin. Et il faut sortir ! Quand on vieillit, on pense toujours à des éléments qui se sont passés il y a x années. Il faut faire attention à ça. Il faut mixer l'actualité.
- Je suis très télévision. Je trouve une richesse d'événements, d'informations (...). Tout ce qu'on ne connaît pas et qui vient à vous, c'est un bonheur. Je repère beaucoup de choses dans Télérama. L'ordinateur aussi me rend énormément service. Le replay. C'est à la fois un très grand plaisir et une source de mémoire. C'est pas difficile, je vous assure (...).
- L'ordinateur permet de se tenir au courant, de trouver des sorties intellectuelles, pour ne pas perdre ce qu'on a appris, et savoir ce qui est découvert. Je viens deux jours par semaine ici et je me sers de l'ordinateur trois ou quatre fois par semaine.
- Antoine..., que l'on a vu à l'émission La grande librairie. Un homme encore jeune, qui a perdu sa femme au Bataclan. Il a écrit une lettre qu'il a fait paraître sur les médias sociaux. Son livre est titré : Vous n'aurez pas ma haine. Il s'adresse aux terroristes. Antoine Leiris. Peut-être on peut en tirer une leçon de vie.
- Il y a eu des drames à propos des relations entre des gens du même sexe. Gâcher la vie de quelqu'un juste par critique de quelque chose de très intime... La critique, ça enlève le goût de vivre.
- La vie politique ne s'est pas bonifiée. Je la trouve très décourageante.
- En 1968, on s'amusait bien. Je suis allée manifester avec mes élèves. J'ai eu le sentiment de naître à la vie politique. J'ai demandé à aller à Argenteuil car c'était un lycée communiste et les élèves communistes étaient très travailleurs. Et vous, comment vous avez vécu 68, chers collègues ?
- À fond les ballons !
- Moi non, je ne me suis pas occupée de tout ça.
- J'étais à Paris, j'étais enceinte, et je mourais d'aller aux manifestations.
- Quand on se défait du temps, du temps journalier, quand ça ne vous intéresse plus de lire votre journal, d'écouter la radio etc., c'est là où on vieillit beaucoup. Je crois que c'est ça surtout. Donc ce qu'on appelle la vieillesse, c'est ne plus penser à rien, ou à pas grand chose. Tant qu'on pense à quelque chose, on n'est pas vieux.



# BÉNÉFICES CONSTATÉS

« En parler, enfin ! Avant, on étouffait. Maintenant, on respire. »

« On est moins seul dans notre mal. »

« Parler, cela crée des liens. »

Extraits du film *La Parole contre l'Oubli*

Des bénéfices sont constatés aux plans cognitif, psychologique et social. Les professionnels soulignent également que le dispositif leur est utile, plus généralement, dans leur pratique.

## ● AU PLAN COGNITIF

L'on peut noter un renforcement du langage, de l'expression et de la mémoire sémantique. Certes, il ne s'agit pas d'un stockage de nouvelles informations mais le dispositif joue sur les capacités de rappel.

La dimension sociale des fonctions exécutives est travaillée. L'attention, la concentration et les capacités d'attention divisée sont mobilisées. Ces préalables à la mémorisation (sans oublier la confiance en soi) permettent une réelle mobilisation au niveau cognitif.



## TÉMOIGNAGES DES PROFESSIONNELS

« D'un départ de discussions assez banales, les personnes parlent de ce qu'elles ressentent et de ce qu'elles peuvent vivre. »

Le fils d'une participante remarque que depuis quelques temps, sa mère parle plus, s'associe plus facilement et semble heureuse de raconter des histoires.

« Les souvenirs reviennent en mémoire, auxquels il ne semblait pas avoir accès en dehors du groupe. »

« Les participants qui, habituellement, sont très centrés sur eux-mêmes, se sont ouverts à l'écoute et aux autres. Ils développent des capacités d'empathie et acceptent de se laisser guider vers autre chose. »

« Progression à partir de trois séances, avec capacité de se décentrer, d'écouter l'autre, d'aborder des choses plus personnelles, plus intimes qui ne m'avaient pas été livrées lors des entretiens individuels. »



## ● AU PLAN PSYCHOLOGIQUE

L'association du plaisir à ce dispositif permet une amélioration de l'humeur.

Les groupes permettent de saisir les personnalités, les manifestations psychopathologiques, l'organisation psychodynamique, les défenses psychiques et la manière de s'organiser face à la maladie, aux pertes et à la vieillesse.

Ainsi, ils participent grandement à la construction du projet personnalisé. Des thèmes émergent qui peuvent véritablement éclairer la vision que l'on peut avoir du participant et l'expression de ses besoins. Ils peuvent se dérouler sur la durée.

Un éclairage sur le vécu de la maladie et une meilleure compréhension et appropriation de la maladie peuvent aussi se faire entre les participants qui exprimeront où se situe leur gêne (sur la vie quotidienne, dans leurs relations aux autres, etc.) ou l'absence d'incidence de la maladie sur leur vie, pensée et vécue.

Chacun peut mettre ses mots sur la maladie et le handicap et y donner du sens dans la continuité de l'existence.

### TÉMOIGNAGES DES PROFESSIONNELLS



*« C'est un bénéfice énorme au niveau thymique. On note une grande amélioration chez des personnes qui arrivent à exposer leurs difficultés et à parler de leurs troubles alors qu'en individuel, cela n'est jamais abordé. Ils mettent des mots les uns sur les autres et ils arrivent à rentrer dans leurs difficultés, leur intimité. »*



### TÉMOIGNAGES DES PROFESSIONNELLS

*« On a appris beaucoup sur leurs histoires de vie, plus que dans les temps de recueil que l'on fait. »*

*« On les connaît sous un autre angle. Surpris de voir que certains s'expriment alors qu'on les imagine mutiques. »*

*« Cela nous a permis de voir certains patients différemment et cela a débloqué certaines situations dans lesquelles nous étions en impasse. »*

*« Cela apprend sur la pratique et sur comment parler de sujets difficiles à aborder. C'était un challenge et cela m'a beaucoup appris, a changé ma pratique en utilisant le groupe pour aborder certains sujets. Je les ai aussi découverts sur un autre regard. Pour l'équipe, cela permet de relancer la dynamique, l'écoute et d'aborder différemment l'analyse psychologique et la méthodologie pour traiter certains sujets (vécu de la maladie, alcoolisation par exemple). »*

*« C'est un nouvel outil d'accompagnement, de stimulation et de motivation de la personne au sein d'un groupe avec la découverte de possibilités communicationnelles et cognitives insoupçonnées. De plus, cela offre un approfondissement des connaissances cliniques et un nouveau souffle dans la prise en charge d'un groupe. »*





## TÉMOIGNAGES DES PROFESSIONNELLS

« Les participants se livrent sur un mode naturel, quelque chose s'est développé, on a passé un cap en termes de confiance. »

« La parole a changé et petit à petit la confiance est apparue, et d'autres liens se sont créés. »

« Une participante m'a dit qu'elle était d'accord pour participer mais en espérant que cela ne soit pas thérapeutique, c'est-à-dire, pour elle, que l'on n'aborde pas des sujets trop intimes, que l'on ne creuse pas la « misère et la douleur ». Dans ce sens, le groupe est une réussite car de très nombreux thèmes ont pu être abordés, parfois intimes d'ailleurs, sans que les participants aient eu l'impression d'être observés ou forcés à parler. Les profils de vie différents ont permis des interactions riches, des échanges parfois légers, parfois plus profonds, mais toujours avec de l'humour. »

« La parole a bien évolué. Nous étions heureuses de voir qu'ils pouvaient parler de choses difficiles. Après l'appréhension de voir que l'on pouvait parler des véritables problèmes, c'est arrivé très vite, ils pouvaient parler librement de leurs difficultés. »

« Une femme, pensant qu'elle n'a rien à dire et que tout va bien, change totalement au bout de la septième séance. Alors que sont évoqués les chanteurs disparus, elle se met à raconter ses souvenirs liés à son exercice professionnel de restauratrice et nous parle de toutes les personnalités qu'elle a pu accueillir dans son restaurant. Là où, spontanément, elle ne retrouve pas les noms, sur les sollicitations curieuses des autres, elle retrouve les souvenirs et anecdotes, ce qui lui permet d'aborder d'autres souvenirs disparus, plus douloureux. »

Une des participantes n'a jamais pu élaborer en entretien individuel les origines de ses crises d'angoisse. Lors des groupes, elle aborde spontanément sa crainte de « finir comme sa mère » qui a la maladie d'Alzheimer.



## ● AU PLAN SOCIAL

Les groupes permettent de lutter contre le repli et le sentiment de solitude. Un lieu social se crée ou se maintient.

Les groupes donnent aussi de la considération.

L'expérience des participants a du sens pour les autres participants, les personnes extérieures, les professionnels de l'équipe. C'est peut-être l'une des rares fois où leur avis est pris en compte.

Les groupes favorisent également la formulation de besoins sociaux non couverts, qui pouvaient être négligés du fait de la maladie, et qui redeviennent possibles car ils sont exprimés.



## TÉMOIGNAGES DES PROFESSIONNELLS

*« Les personnes appréciaient la reconnaissance qu'on leur donnait. »*

*« Tous ont participé avec plaisir et tous voulaient revenir. À la fin de chaque groupe, il y avait une émulsion différente. Ils parlaient tous avec plaisir et ils en parlaient encore après le groupe, à table en particulier. Ils en parlent comme un moment de bien-être, de convivialité, d'échange et de prise en considération. »*

Le fils d'une participante est heureux de pouvoir parler avec elle de l'entrée en maison de retraite alors que jusque-là sa mère se mettait en colère sur ce sujet et refusait de l'aborder. Ce changement fait suite à un groupe d'expression où le sujet a été abordé.

*« Les interactions sont enrichies par rapport aux échanges spontanés entre participants de l'accueil de jour. Cela donne une nouvelle dynamique, un «élan vital collectif». D'autre part, cela permet l'introduction de thèmes passés sous silence ou minimisés habituellement (la peur de mourir, les hallucinations, les séjours en hôpital psychiatrique) ».*

Une femme, habituellement peu expressive, échange très rapidement et facilement avec les autres et nous dit « ça fait du bien de parler ».

Un homme explique aux autres participants qu'il a des hallucinations et que cela l'inquiète alors qu'il n'en a jamais parlé et qu'il n'est pas habitué à dire qu'il est fragile. À la suite, un autre participant parle des crises de violence qu'il a présentées, de son séjour en hospitalisation psychogériatrique. Tout cela simplement, sans gêne et avec l'écoute attentive et bienveillante des autres participants.





# CONCLUSION

“ Ce sont des groupes que nous continuons et que nous avons introduits dans notre offre thérapeutique. »

Responsable d'accueil de jour

« On vous le dit à vous que c'est dur. Mais nos familles, il ne faut pas. D'abord ça leur casse les pieds. Et puis ça les rend tristes aussi. Ils se sentent un peu coupables aussi, quelque part. Donc on ne dit rien, on le garde pour soi et puis voilà. On n'est pas tristes devant eux. On est tristes devant nous, mais pas devant eux. »

Participante

« Ce groupe d'expression m'a beaucoup intéressée. Ce que j'en ai tiré, c'est les échanges que nous avons eus, qui ont même parfois été joyeux. J'ai beaucoup apprécié la façon tout à fait naturelle dont les échanges étaient menés. Est-ce que ça m'a changée ? Oui, sur certains points. Je me suis aperçue de la façon dont on pouvait s'exprimer différemment de moi, sur le même thème que moi. Et comme ce thème était dominant, ce thème de la mémoire, ça m'a passionnée (...). Il y a aussi quelqu'un qui m'a sidérée dans le groupe. C'est une dame charmante, très bien habillée, très élégante, très douce, et qui a dit : « Moi, les pertes de mémoire ne me gênent absolument pas ». Or je sais, enfin, je crois savoir qu'elle a un début d'Alzheimer. Et donc cette tranquillité, cette sérénité, m'a beaucoup impressionnée (...). Le groupe de parole que nous avons eu a permis instantanément à ce moment-là de tenir la peur à distance. Donc il faut marcher dans ce sens-là, pour tenir la peur à distance. »

Participante

Au terme de cette brochure, nous espérons vous avoir convaincu que recueillir la parole des personnes ayant des difficultés de mémoire est possible... à condition de créer les conditions propices pour que cette parole puisse se formuler, et pour qu'une pensée puisse s'élaborer.

Nous vous serions reconnaissants, si vous menez des groupes en vous inspirant de cette méthode, de nous faire savoir si ces conseils vous ont été utiles, et de nous communiquer vos propres observations sur l'impact et les conditions de réussite de ces groupes d'expression.

Vos remarques nous permettront, lors d'une prochaine édition, de compléter et d'enrichir encore cette brochure. Contact : Alice Coquelet, coquelet@med-alz.org

# AUTRES ACTIONS DE LA FONDATION

## ● RECUEILLIR ET FAIRE ENTENDRE LA VOIX DES PERSONNES EN DIFFICULTÉ COGNITIVE : LES AUTRES INITIATIVES DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

Les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée vivent au quotidien avec leurs difficultés et deviennent expertes de la maladie et des conséquences sur la vie de tous les jours. Le recueil de leur expertise sur le quotidien est un complément très utile au recueil de leurs besoins et attentes. Ces personnes acquièrent ainsi un savoir expérientiel qui est utile à tous : aux professionnels, à ceux qui effectuent des recherches, expérimentent des solutions sur le terrain ou en *Living lab*, ou encore sont en situation de décideurs.

Dans cette perspective, la Fondation Médéric Alzheimer a mis en place deux autres dispositifs pour recueillir et faire entendre la voix des personnes malades :

- Associer les personnes malades et leurs aidants à la recherche sur l'accompagnement est l'une des ambitions du *Living lab* de la Fondation Médéric Alzheimer : un dispositif de recherche in situ implanté au sein même de l'accueil de jour La Porte Verte à Versailles. Ce *Living lab* expérimente des actions de prévention et de réhabilitation, des aménagements du cadre de vie ainsi que des produits et services destinés aux personnes malades. La démarche co-participative permet de faire travailler en étroite collaboration personnes malades, professionnels de l'accompagnement, chercheurs et entrepreneurs.

- Depuis 2016, la Fondation Médéric Alzheimer a mis en place trois **groupes de malades experts** à **Nice** avec le Centre Mémoire de Ressources et de Recherche du CHU, à **Reims** avec le service de médecine gériatrique et l'hôpital de jour de gériatrie du CHU, et **Paris** avec le service de gériatrie de la Pitié-Salpêtrière. Les personnes malades étaient interrogées en tant qu'experts sur les besoins

prioritaires en termes de réponse à apporter : poursuite ou non de la conduite automobile, appropriation de la technologie informatique... Le programme s'enrichit en 2019 avec la mise en place d'un groupe de malades jeunes.



# MÉDÉRIC ALZHEIMER



## LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

La Fondation Médéric Alzheimer, reconnue d'utilité publique, aide depuis près de 20 ans les personnes malades et leurs proches à mieux vivre avec la maladie. L'originalité de la Fondation Médéric Alzheimer est de produire à la fois de la connaissance et de l'expertise et d'apporter un soutien financier à des chercheurs et aux professionnels de terrain qui interviennent au domicile des personnes malades ou en établissement d'hébergement.

La Fondation publie des enquêtes, des études et des recherches qu'elle réalise, et a édité en septembre 2018 un livre plaidoyer Alzheimer Ensemble, 3 chantiers pour 2030. Elle diffuse des connaissances et des bonnes pratiques en assurant des formations auprès des professionnels de terrain. La Fondation a également vocation à innover et faire émerger des solutions d'accompagnement plus efficaces en finançant les travaux des chercheurs en santé publique et sciences humaines et sociales ainsi que des projets d'acteurs de terrain à travers des bourses, des appels à projets, des prix et des partenariats.

Depuis 1999, la Fondation a soutenu 420 projets d'innovation de terrain, 56 études et recherches. Elle a remis 52 bourses doctorales et attribué 22 prix de thèses et 3 prix de master 2 recherche.

**En savoir plus :** [fondation-mederic-alzheimer.org](http://fondation-mederic-alzheimer.org)



## FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

30 rue de Prony, 75017 Paris

Tél. : 01 56 79 17 91

@ fondation@med-alz.org

fondation-mederic-alzheimer.org

@FondationMedAlz