

2019

Le groupe de pairs soutien de l'association France Alzheimer

Aline DAZZAN HEBERT
psychologue clinicienne,
doctorante à l'Université
Toulouse-Jean-Jaurès

Yves RIMET
administrateur France
Alzheimer Drôme

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

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

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

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

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



mnd.espace-ethique.org

Depuis quelques années, l'association France Alzheimer et maladies apparentées reçoit de plus en plus de sollicitations exprimées directement par des personnes à la sortie de l'annonce diagnostique, qui recherchent des espaces de partage et d'expression pour vivre au mieux la maladie qui les affecte, et pour rester actives et partie prenante de leur accompagnement.

- 4 Nous développons ainsi dans la Drôme un nouveau dispositif, qui s'élabore autour des notions de pair-aidance, d'*empowerment*, afin de donner davantage de pouvoir aux individus individuellement et collectivement pour agir sur leurs conditions sociales et, plus largement, sur leurs conditions de vie avec la maladie.

L'idée de créer un groupe de pairs soutien (gps) est née de multiples rencontres et suivis de personnes que l'on qualifie bien souvent « malades jeunes », c'est-à-dire des personnes de moins de 65 ans ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée.

Lors de nos échanges, ces personnes ont toutes mis en avant le changement de regard de leurs proches, voire de la société tout entière, à l'instant même où le diagnostic de la maladie d'Alzheimer tombe. La personne devient MALADE. Sa parole n'est plus prise en compte de la même manière car « elle ne se rend pas compte. Est-ce toujours elle qui parle ou est-ce la maladie ? ». Ce changement de regard, d'attitudes de l'environnement familial, professionnel ou social, n'est pas sans conséquences sur l'évolution des symptômes de la maladie. En réaction, il n'est pas rare de voir une personne jeune, avec encore beaucoup de capacités, se replier sur elle-même, éteindre ses

Pour peu qu'on leur laisse la parole, ces sujets font preuve d'une grande lucidité sur leurs difficultés, sur cet avenir inquiétant.

désirs, ses envies, et s'en remettre aux autres, ouvrant alors la porte au sentiment d'être inutile, voire de n'être plus qu'une charge pour ses proches, faisant ainsi le lit de la dépression.

Pour peu qu'on leur laisse la parole, ces sujets font preuve d'une grande lucidité sur leurs difficultés, sur cet avenir inquiétant. Comment se projeter dans un avenir uniquement synonyme de dépendance, de perte de soi-même, un avenir qui « vous vide de l'intérieur », comme le dit B. Prévost¹ ?

Il existe aujourd'hui différentes propositions d'accompagnement des personnes atteintes d'Alzheimer. Cependant, les malades jeunes et les personnes à un stade débutant de la maladie peuvent rencontrer des difficultés à intégrer les dispositifs existants, à cause de la différence d'âge bien sûr,

¹ B. Prévost, Ouverture de l'université d'été de l'EREMA, 12 septembre 2011, <https://www.youtube.com/watch?v=A3Qzb6MXJw>.

L'objectif n'est donc pas d'accueillir [...], mais de permettre aux personnes qui se retrouvent d'être à nouveau actrices de leur vie, porteuses d'envies et de projets.

mais également parce que ces accueils sont bien souvent construits avant tout dans l'idée de proposer un répit à l'aidant, c'est-à-dire de prendre en charge l'« aidé » afin de libérer du temps pour l'« aidant ». Les personnes en début de maladie n'ont pas (encore) besoin d'être « prises en charge » pour libérer du temps à leur conjoint. La plupart du temps, elles peuvent tout à fait rester seules à la maison si leur conjoint a besoin de s'absenter. Lorsque l'on parvient à créer une relation de confiance, elles nous disent avoir besoin d'un **vrai projet** comme tout un chacun.

Le dispositif « gps » tente de répondre à ce besoin. Dans le langage courant, l'acronyme gps désigne un outil que nous utilisons pour aller là où nous avons décidé de nous rendre. Le dispositif que nous proposons est fondé sur le même principe : proposer un outil pour permettre aux personnes malades de cheminer dans la direction qu'elles auront définie en

s'appuyant les unes sur les autres. Le gps s'inspire de la modélisation du groupe d'entraide mutuelle (gem) qui existe dans le champ du handicap psychique, et que la cnsa définit comme « un collectif de personnes animées d'un même projet d'entraide. **[qui] s'engage à favoriser des temps d'échanges, d'activités et de rencontres susceptibles de créer du lien et de l'entraide entre tous les usagers²** ».

L'objectif n'est donc pas d'accueillir (dans le sens de « garder, prendre en soin ») les personnes malades pour que les proches puissent souffler, mais de permettre aux personnes qui se retrouvent d'être à nouveau actrices de leur vie, porteuses d'envies et de projets. Par le soutien de l'équipe bénévole, mais aussi par celui des autres participants, nous tentons de leur permettre de retrouver une place, de reprendre confiance en elles, de nourrir leur « sentiment d'efficacité personnelle³ », et ce, malgré les troubles cognitifs et leurs conséquences au quotidien, afin que la vie retrouve un sens.

² CNSA, *Les cahiers pédagogiques*, « Les GEM, groupes d'entraide mutuelle », 2017, https://www.cnsa.fr/documentation/cahierpedagogique_gem.pdf

³ A. Bandura, *Auto-efficacité : Le sentiment d'efficacité personnelle* [Self-efficacy], trad. Jacques Lecomte, Paris, De Boeck, 2007, 2^e éd.

