



Journées Nationales 2015

ACTES

Depuis 2005, des journées annuelles de rencontres sont organisées entre les différents promoteurs d'initiatives Bistrot Mémoire® afin de penser ensemble cette action citoyenne et politique ainsi que son développement stratégique. Nous partageons nos expériences et facilitons la rencontre entre tous les acteurs des Bistrot Mémoire®

Cette année, ces journées ont eu lieu les 11 & 12 juin 2015 à L'Enclos Rey à Paris. Elles se sont organisées autour de quatre axes majeurs de réflexion :

Comment donner plus de visibilité à la parole des malades et des aidants ?

- Comment ancrer nos initiatives sur les territoires, de telle sorte qu'elles soient complémentaires de celles des autres acteurs ?
- Comment prendre en compte le Plan Maladies Neuro dégénératives dans le cadre de la décentralisation acte III ?
- Comment faciliter l'engagement et l'implication des citoyens dans le mouvement des initiatives locales?

Accompagnés de « grands témoins », nous avons été interpellés par leurs questionnements et conduit à dégager des pistes d'évoluer dans nos pratiques.

Après l'ouverture des journées par la présidente de l'UNBM, Irène Sipos, le projet stratégique de développement de l'UNBM pour les trois années à venir a été présenté. Ce projet a été construit avec le soutien du Cabinet co, cabinet non profit de conseil en stratégie dédié à l'intérêt général. Cet accompagnement a été permis grâce au soutien des fédérations AGIRC ARRCO dans le cadre d'une action mutualisée d'Action Sociale.

Nos « grands témoins » sont ensuite intervenus, introduisant ainsi les ateliers qui allaient se dérouler tout au long de l'après-midi. Afin, Cécile Balandier, Chargée de mission, Secrétariat général des ministères sociaux, a clos la matinée par une présentation du Plan Maladies Neuro dégénératives.

Vous trouverez ci-après les synthèses de ces interventions suivies des comptes-rendus des ateliers.

Union Nationale des Bistrot Mémoire

9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES

Tel: 06.52.13.61.31

Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com

SYNTHESES DES INTERVENTIONS

ATELIER 1. QUELLE STRATEGIE DE TERRITOIRE ET PROXIMITES (GEOGRAPHIQUE, SOCIOLOGIQUE) POUR LES BISTROT MEMOIRE ?

Alain JOURDAIN – Professeur honoraire à l'École des Hautes Etudes en Santé Publique (EHEPS), Rennes.

Quel territoire pour les Bistrot Mémoire® : la question est légitime quand on s'interroge sur le développement de l'association, avec notamment un projet stratégique. Mais quel modèle retenir?

Le modèle "sanitaire", centré sur les établissements et les services de santé, aux frontières bien définies par une carte, justifié par la notion de service ou de bien public, financé par l'impôt, accessible à tous, piloté par le modèle médical? Le projet des Bistrot Mémoire® compose avec ce modèle territorial, mais y est opposé sur un nombre significatif de points dont sa rigidité.

Le modèle de solidarité "médicosociale" fondé l'action sociale, sur un territoire de proximité, piloté par les collectivités territoriales, géré par des élus et irrigué par les finances locales? Ce modèle territorial de proximité apporte un soutien basique essentiel aux publics des BM, une sorte de filet de sécurité déployé par des professionnels compétents. Mais c'est un modèle qui garde une certaine rigidité, peu piloté par les usagers et trop dépendant de publics cibles pour être au cœur de l'action des BM.

Le modèle de bénévolat-proximité qui s'appuie sur les relations de voisinage, l'identité collective, des racines alimentées par l'histoire du territoire, les institutions religieuses ou laïques, les fêtes locales, un fonctionnement en réseau, des frontières mouvantes au fil des migrations entre les territoires au sein du tissu urbain. Ce territoire est dynamisé par les réseaux d'amitiés et de solidarité privés, épaulé par des professionnels compagnons de route.

Ces territoires constituent des "enclaves" assurant une protection à des initiatives en devenir, mais ouvertes sur l'extérieur, les autres régions Ce dernier modèle territorial semble le plus proche des BM.

Une question pour finir: quelle est la place de la mémoire dans la constitution d'une identité réflexive des BM? Une question que l'on pose aux aidants mais aussi aux aidés. Comment ces derniers ressentent-ils ces évocations d'une identité qui fait parfois référence à un passé vécu, comment expriment-ils cette réflexivité quand la parole leur manque?

Union Nationale des Bistrot Mémoire

9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES

Tel: 06.52.13.61.31

Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com

ATELIER 2. REPRESENTATIONS SOCIALES ET MALADIE D'ALZHEIMER. COMMENT LES BISTROT MEMOIRE PARTICIPENT A CHANGER LE REGARD SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

Nathalie RIGAUX – Professeur de sociologie, Université de Namur, Belgique

Quelles représentations sont en question ?

La représentation dominante de la maladie, tant chez les professionnels que chez les profanes, considère celle-ci comme exogène, marquant le corps (ici : le cerveau) considéré comme extérieur à l'individu ; maléfique, d'où la nécessité de lutter contre elle et ses symptômes (vs d'apprendre à vivre avec elle). C'est ainsi que la « prise en charge », en l'absence de traitement curatif va d'abord viser la stimulation (cognitive d'abord, comportementale ensuite), dans une logique valorisant l'activisme.

Ce qu'il y a de profondément problématique dans cette vision de la maladie c'est qu'elle déshumanise le malade, d'autant plus que la maladie avance.

Comment proches et professionnels vont-ils/doivent-ils se partager la responsabilité et la mise en œuvre du soin ? Le référentiel des BM semble faire pencher la balance du côté des professionnels (ex : « rapprocher/sensibiliser les aidants aux solutions institutionnelles » ; « informer/orienter les aidants vers des professionnels »).

Et comment hommes et femmes vont-ils se partager cette responsabilité ? La question est totalement absente du référentiel.

Qui sont les porteurs des représentations ciblées par les BM ?

Le qualificatif de « sociales » accompagnant le terme de « représentations » homogénéise indûment la conception que l'on tend à s'en faire. Or, les BM peuvent se donner pour cible les représentations :

- Des personnes malades : comment les aider à élaborer une vision de leur état et de celui de ceux qu'elles voient se dégrader qui ne soit pas disqualifiante ?
- Des proches : comment travailler avec eux la question du partage des responsabilités, sans leur imposer une norme allant nécessairement vers plus de professionnalisation? comment soutenir leur expérience que de bons moments peuvent être passés avec les personnes malades ?
- Des professionnels : qu'il s'agisse des professionnels travaillant pour les BM ou de ceux qui sont invités à titre d' « expert », comment leur rôle au sein des BM est-il une occasion de changer leur vision de la maladie/du partage des responsabilités ?
- Des concitoyens : comment la présence du BM dans un lieu (semi-)public favorise-t-il une transformation des représentations de ceux-ci ?

Selon le type de personnes en cause, ce sont potentiellement d'autres représentations qu'il faudra cibler mais aussi d'autres modes d'action qu'il faudra expérimenter.

Comment modifier les représentations ?

Du plus explicite au plus tacite/global, on peut penser entre autre aux moyens suivants :
La manière de nommer la maladie : Démence ? Maladie d'Alzheimer et troubles apparentés ? Trouble de la mémoire ? Comment éviter les périls opposés de la stigmatisation et de l'euphémisation ?

Union Nationale des Bistrot Mémoire

9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES

Tel: 06.52.13.61.31

Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com

Le discours tenu lors des BM (par différents participants) contribue bien sûr à façonner les représentations des personnes présentes ;

Le dispositif des BM véhicule en lui-même un certain message : les personnes qu'il concerne au premier chef – malades, proches, bénévoles et professionnels – sont toutes liées de différentes manières à la maladie ce qui circonscrit le périmètre au sein duquel est vivifié le lien social ; au sein d'un lieu (semi)-public, ce qui peut élargir le travail citoyen (à supposer que les heures choisies, les modalités de contact avec les citoyens de passage soient effectives); utilisant la médiation de la parole et du corporel (le choix de ces médiations est crucial en ce qu'il détermine l'accès effectif des personnes malades aux différents stades de la maladie) ; avec une flexibilité dans l'usage de l'espace (entrées/sorties ? ; possibilités de déambulation?) qui elle aussi conditionne l'accès de tous les malades ; selon des pratiques d'interaction (vouvoiement ? ton ? focalisation du regard ? adresse de la parole, de façon différenciée selon les proches/les malades ?) qui en disent sans doute plus long que les discours explicites sur la possibilité de vivre avec les personnes malades, dans un respect inconditionnel de celles-ci.

ATELIER 3. QUELLE PLACE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES NEURODEGENERATIVES AU SEIN DES BISTROT MEMOIRE ?

Marion VILLEZ - Responsable du Pôle Initiatives locales, Fondation Médéric Alzheimer, Paris.

En guise d'introduction à l'atelier consacré à la place des personnes malades dans les Bistrot Mémoire®, je proposerai quelques pistes de réflexion sur les différentes dimensions que recouvre cette question de la place des personnes malades dans l'espace public comme dans les dispositifs d'accompagnement qui leur sont proposés. Je le ferai à partir de l'observation et de l'analyse d'actions menées en France et à l'étranger.

Comment concrètement aider les personnes malades à conserver la place qui leur revient, qu'elles souhaitent ou peuvent occuper ? Comment le faire tout en tenant compte des besoins et attentes de leurs proches ? Comment favoriser, au long cours, une participation réelle des personnes malades au sein des structures et services, et ce, sans faire fi de leurs difficultés, c'est-à-dire en évitant tout déni de leurs troubles, dans une logique d'autonomie sans handicap? Comment créer le cadre favorable pour faire place à des vies différentes, affectées par la maladie, pour que ceux qui en sont atteints puissent être présents dans la cité ? Ces questions se posent avec acuité, et constituent un défi, un point de débat ou peuvent représenter des difficultés dès lors qu'il s'agit de dépasser la seule déclaration d'intention. Dans les faits, tant au plan individuel que collectif, on néglige encore trop souvent d'associer les personnes malades aux décisions qui les concernent. On peut raisonnablement affirmer que les causes en sont de deux natures : les représentations et images dominantes de la maladie d'Alzheimer encore largement négatives et stigmatisantes, d'une part, et le caractère chronique, évolutif et invalidant de cette maladie qui marque le quotidien des personnes concernées du sceau de l'imprévisibilité et de fluctuations permanentes.

Sur le terrain, on observe cependant une mobilisation croissante pour que les personnes malades aient voix au chapitre. Cette évolution est largement liée à l'engagement accru des personnes malades elles-mêmes pour se faire entendre. Les Bistrot mémoire, par leurs objectifs et ambitions, participent de ce mouvement et tentent de répondre aux différents enjeux précités. Je ne retiendrai ici que quelques domaines d'intervention parmi les plus significatifs. Une nouvelle conception de l'aide aux aidants et au répit, fondée sur une vision

Union Nationale des Bistrot Mémoire

9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES

Tel: 06.52.13.61.31

Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com

favorisant une offre souple, diversifiée pour le couple « aidant/aidé » plutôt que sur l'idée de soulager le fardeau des proches. De même, se développent des initiatives qui permettent aux personnes malades de maintenir, à des degrés divers, leur capacité d'agir, de prendre des initiatives et de trouver du soutien entre pairs. Outre les actions proposées aux personnes malades, on voit émerger des initiatives prises par les personnes malades elles-mêmes en faveur des personnes malades. La sensibilisation du grand public afin de porter un message plus nuancé et juste sur la maladie, devient également un axe d'intervention important. Les personnes malades sont alors parfois invitées à témoigner pour donner à voir « de l'intérieur » ce que vivre avec cette maladie peut signifier. Au-delà du simple témoignage, les plus enclines à assumer un tel rôle souhaitent peser sur les décisions politiques, co-construire - voire refonder - l'offre d'accompagnement, parfois trop éloignée de leurs exigences et souhaits.

Toutes ces initiatives sont à examiner en tant que propositions ancrées dans des contextes culturels singuliers, et nécessairement évolutives. Elles apportent la preuve que les personnes malades ne sont pas des interlocuteurs de second rang. Relever ce défi est possible et impose de reconnaître des formes de participation et d'expression différentes et variées. Ce sont de ces enjeux, des différents possibles, des freins et leviers, dans le contexte des Bistrot Mémoire®, qu'il pourra être question dans l'atelier.

ATELIER 4. ENGAGEMENT CITOYEN ET PLACE DES BENEVOLES AU SEIN DES BISTROT MEMOIRE

Jacques THOMAS - Directeur du CIAS, Ouest de Rennes, Administrateur national de MONALISA

N'ayant pas du tout la prétention d'être un grand témoin, je voudrais seulement rapporter ici une expérience de terrain qui peut illustrer aussi une forme d'engagement citoyen avec les effets mesurés et des enjeux qui se dessinent.

Bistrot Mémoire® ou lutte contre l'isolement avec l'exemple de lieux ressource dans le département 35 : Ce sont des projets distincts avec des vocations propres mais aussi beaucoup de similitudes....

Espace de dialogue au cœur de la Cité dans un lieu de passage et de rencontre ou lieu de répit avec des ateliers créatifs et causeries organisées...l'objectif est commun sauf à ne voir l'être humain que par le mal diagnostiqué qui le touche, ce qui serait totalement paradoxal.

Maladie d'Alzheimer ou apparentée d'un côté, perte de liens et solitude subie de l'autre, dans les deux cas de figure, l'humain est fragilisé et rendu vulnérable.

La prise de conscience fait place aux initiatives, le schéma est classique, encore faut-il que les initiatives ayant dépassé le stade des intentions puissent devenir réalités et surtout perdurer....

Pour ce faire, la persévérance doit parfois évoluer en pugnacité avec la volonté de convaincre. Déjà auprès de ses pairs, il n'est pas aussi simple de sortir des sentiers battus, alors quand il s'agit de trouver des financements qui ne sont pas dans les cases habituelles, cela devient compliqué.

Union Nationale des Bistrot Mémoire
9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES
Tel: 06.52.13.61.31
Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com

Pourtant au centre de ces dispositifs, il est des personnes qui n'impactent pas les budgets et sans qui rien n'est possible, ce sont bien entendu les bénévoles. L'engagement citoyen au service de l'autre, un rapport d'usage dans la relation d'aide, une belle idée qu'on vérifie désormais chaque jour dans nos organisations, mais qui soulève d'autres questions...

Philippe POZZO DI BORGO, parapentiste devenu paraplégique après un accident et auteur du « second souffle » qui a inspiré le film « intouchables » a récemment livré ses réflexions sur notre société individualiste.

Prôner le Vivre ensemble ne suffit pas. Selon lui, il faudrait montrer que le bonheur ne s'entend que si on est en relation avec l'autre, en le considérant et en étant en interdépendance avec lui. C'est le binôme du Toi et Moi.

Il ajoute que pour réformer notre société malade de l'individualisme et de la finance, il faut passer de ce bonheur du Toi et Moi à quelque chose de plus élargi. C'est un apprentissage du groupe hétérogène et ouvert qui passe par une pratique quotidienne. C'est l'associatif, la Vie de quartier, déjà la définition d'une Communauté...

Alors les bénévoles au sein des Bistrot Mémoire® et autre lieux de ressources sont des maillons indispensables, condition sine qua non pour vérifier cette relation à l'autre, mais jusqu'où ?

Si dans le secteur associatif, la notion de bénévolat est intégrée, je peux dire que dans le secteur public, la place des bénévoles a bousculé les uns et les autres surtout quand ils sont amenés à cohabiter sous le même toit, dans les mêmes locaux...

La place de ce bénévole qui ne prend pas la place du salarié, mais qui dans la réalité se substitue à lui quand même...Des liens de subordinations qui ne peuvent exister mais des champs de compétence, de délégation, de responsabilité qui doivent être formalisés, bien entendu.

Au-delà de cela, on peut ajouter la nécessaire formation des bénévoles par rapport au champ d'intervention identifié, mais comment s'y prendre quand pour certains d'entre eux, les acquis sont là et que parfois le domaine de compétence est pour le moins aussi large que celui de certains professionnels...Doit-on s'en offusquer ou au contraire en tirer profit ? Tout devient question de contexte, de stratégie, de savoir être, de finesse de management...

Alors évidemment, mettre l'accent sur la reconnaissance de ces bénévoles, va bien au-delà du moment convivial d'un après-midi récréatif...Cette reconnaissance passe par leur présence au sein de commissions consultatives, mais encore plus que cela, par leur capacité à décider au sein d'une instance légale...

Certains bénévoles nous ont exprimé leur souhait de sortir de leur champ d'intervention au quotidien pour s'inscrire dans une démarche plus large comme contribuant à une mobilisation nationale, une action « labellisée » en quelque sorte. La reconnaissance en est sans doute facilitée.

S'agissant de la démarche MONALISA initiée par la ministre Delaunay en 2012, c'est aujourd'hui des équipes citoyennes qui sont en place sur le territoire après avoir signé une Charte commune et adhéré aux valeurs de solidarité à mettre en exergue. C'est très concrètement contribuer par la lutte contre l'isolement et la solitude subie, à éviter ce qu'on a

Union Nationale des Bistrot Mémoire

9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES

Tel: 06.52.13.61.31

Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com

pu connaître avec le drame de la canicule en 2003 mais aussi rabaisser le taux de suicide de personnes âgées sombrant dans l'ennui et la perte du goût de vivre, tout simplement.

Evidemment le bénévolat ne se suffit pas à lui-même et pour l'exemple de l'action que nous menons à travers le lieu ressource baptisé « La Longère », le porteur de projet est un Centre Intercommunal d'Action Sociale qui assure la coordination. Dans ce cas précis les prestations sont complémentaires et l'interface est réelle avec les services à domicile.

Le but est de développer les complémentarités existantes, de décroquer les services, d'intégrer les bénévoles aux professionnels, mais dans un rôle identifié, d'y associer des volontaires en service civique et d'impliquer des élus locaux dans le repérage de situations.

Comme l'évoque Roland Janvier auteur d'ouvrages sur le droit des usagers, le faire ensemble est un but à atteindre. Cela passe entre autres par la notion de rapport d'usage entre prestataire qu'il soit bénévole ou non, et bénéficiaire. Cela devient un rapport créatif. La relation d'aide n'est pas dans un face à face mais s'inscrit dans un contexte sociétal pour ne pas dire universel. « Alors, l'utilisateur peut transformer l'usage et en cela il devient intervenant, comme un processus de logique de subversion qui se met en œuvre ... ».

La place du bénévole en est d'autant plus complexe tout en étant nécessaire.

Union Nationale des Bistrot Mémoire

9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES

Tel: 06.52.13.61.31

Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com

COMPTES-RENDUS DES ATELIERS

ATELIER 1. QUELLE STRATEGIE DE TERRITOIRE ET DE PROXIMITE (GEOGRAPHIQUE, SOCIOLOGIQUE) ?

Notre enjeu : faire bouger la perception des maladies de la mémoire pour un meilleur accompagnement

1/ Pertinence du territoire

Les territoires permettent de décrire et d'analyser certaines problématiques mais également de chercher des réponses. C'est pourquoi ce niveau d'approche apparaît pertinent...pour les gens, et pour les BM...

La notion de territoire "parle " aux gens en termes d'accès à un service : je localise dans ce territoire :

- Les acteurs qui gèrent la politique, en particulier les élus (et leurs administrations, avec leurs modalités spécifiques : on peut distinguer le département, l'ARS, la ville...), les caisses de retraite...
- Les acteurs qui interviennent : les associations, les CLICs, les médecins libéraux, les associations de familles, les voisins, les commerçants...
- Les populations à toucher directement (couple aidant aidé du BM) ou indirectement (le voisinage, les commerçants, les écoles, les entreprises...?)

2/ Les Notions d'espace réel et d'espace rêvé doivent être distinguées

L'espace rêvé a pour corollaire la notion d'appartenance : identité bretonne, être Rennais ...en tout cas faire partie d'une communauté de pensée, de culture, de partage et de compréhension des mêmes soucis (aidants).

Il faut faire coïncider autant que faire se peut le réel et le rêvé. Cela veut dire que les personnes concernées par un problème ne devraient pas se sentir exclues, ou ne devraient pas percevoir d'opposition entre leur propre situation et celle de personnes qu'elles jugeraient comme privilégiées. Dans un espace d'appartenance conjugué au réel, les personnes peuvent se sentir soutenues.

3/ Analyser la situation

Sommes-nous dans une ville vigilante et bienveillante pour ses personnes malades ? Une ville qui reconnaît la différence, accueillante y compris dans la rue? Le Bistrot Mémoire® est-il accessible à tous ? Pas seulement limité aux personnes qui ont le meilleur accès aux informations, qui ont déjà un bon réseau social... alors que notre cible initiale était les personnes isolées et loin de l'information.

4/ Comment s'engager et engager le changement ?

Il est possible en tant qu'intervenants dans la sphère sociale, de travailler sur les axes de la proximité, de l'accessibilité, des relais (médiatiques). Il peut par exemple y avoir la "formation" des commerçants, des événements médiatisés comme une randonnée, ou toute autre piste à explorer. Nous pouvons aussi chercher à sensibiliser les acteurs qui gèrent la politique sociale, les élus en particulier, à la nécessité de cette forme d'accompagnement. Ils doivent pouvoir apporter d'autres solutions que celles qui sont du domaine de la compensation, comme les EHPAD : les Bistrot Mémoire® peuvent aider à éclairer les choix.

Dans ces 2 domaines (agir et convaincre) les Bistrot Mémoire® ne peuvent pas rester seuls, d'ailleurs ils sont trop petits ! Ils doivent s'allier avec d'autres : travailleurs sociaux,

Union Nationale des Bistrot Mémoire

9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES

Tel: 06.52.13.61.31

Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com

bénévoles...qui ne seront pas que de simples distributeurs de dépliants mais aussi des moteurs des débats sur le sujet....réfléchir comment concrètement.

5/ Richesse et difficulté du territoire

Le territoire est riche de ressources, qu'il convient de repérer au niveau local le plus pertinent. Le territoire est aussi le terrain où s'expriment des conflits de pouvoir ou de philosophie, par exemple entre ARS et départements dans la politique PA PH. Il faut rechercher des compromis gagnant gagnant à partir de problématiques communes qui permettent de retricotter les actions publiques à partir d'initiatives repérées localement

6/ Passer de l'information qui renseigne à l'information qui relie

L'information qui renseigne se trouve dans le journal, les lieux dédiés à l'information, de nombreux services professionnels de qualité.

L'information qui relie doit être une préoccupation de la collectivité : comment créer les conditions favorables au lien? Comment faire fonctionner cette solidarité partagée par les professionnels, les bénévoles, les citoyens ? Elle se loge dans la facilitation de l'accès, dans le tissage des relais. Et les BM peuvent y jouer un rôle clef en allant largement au-delà du simple service.

ATELIER 2 – REPRESENTATIONS SOCIALES ET MALADIE D'ALZHEIMER. COMMENT LES BISTROT MEMOIRE PARTICIPENT A CHANGER LE REGARD SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER ?

Les échanges du groupe se sont centrés sur trois questions proposées par Nathalie Rigaux : Quelles sont les représentations sociales en cause ? De quels publics relèvent ces représentations ? Comment changer ces représentations au sein des Bistrot Mémoire® ?

1/ Quelles sont les représentations sociales en cause ?

La vision dominante de la maladie, comme celle de la vieillesse, notamment véhiculée par les médias, est une vision déficitaire : perte de mémoire, perte d'autonomie, agressivité, troubles du comportement... D'autres termes apparaissent dans le langage des professionnels : il s'agit de considérer les capacités restantes des personnes. Cette évolution des termes pourrait signer une évolution des représentations, mais peut-être est-ce aussi une manière de voiler la dimension de la perte en utilisant d'autres mots. Parler de capacités restantes sous-entend qu'une partie de ces capacités sont perdues ou affectées par la maladie, ce qui rejoint la vision déficitaire.

On note aussi une différence dans les représentations de la maladie selon le moment où le diagnostic est posé. Les représentations associées à la maladie et exprimées, en particulier par les personnes malades, sont davantage teintées de cette vision déficitaire voire dramatique, que celles exprimées lors d'un diagnostic effectué alors que la maladie est déjà très évoluée - la personne ayant vécu avec au quotidien sans avoir étiqueté les changements observés.

2/ De quels publics relèvent ces représentations ?

Les représentations sont très singulières et diffèrent au sein d'une même catégorie sociale : les aidants, les professionnels, les personnes malades...

Ces différences se retrouvent dans ce qui va faire difficulté pour chacun et les attentes qui en découleront. L'exemple des difficultés concernant les troubles du comportement a été développé : pour un conjoint aidant, l'apathie peut être un comportement posant plus de

Union Nationale des Bistrot Mémoire

9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES

Tel: 06.52.13.61.31

Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com

difficultés au quotidien alors que pour un professionnel en institution, l'agitation sera beaucoup plus problématique.

La notion d'aidant a également été mise en discussion. Qu'est-ce qu'être aidant ? Quand et comment chacun se définit comme aidant ? Des différences sont relevées quant à la place occupée vis-à-vis de la maladie. La personne malade n'envisagera pas de la même manière l'aide apportée par son conjoint, sa fille, son voisin ou son aide à domicile. Le professionnel qualifiera d'aidante une épouse qui elle, se dira uniquement épouse de son mari atteint par la maladie. Un homme aura peut-être plus de facilité à se représenter comme aidant qu'une femme, pour qui l'aide qu'elle apporte fait partie de son rôle d'épouse ou de mère.

Ces réflexions sur la notion d'aidant ont été mises en lien avec la question du partage des responsabilités du soin, rapidement abordée. Répartition homme/femme, répartition bénévoles/professionnels, répartition aidants familiaux/aidants professionnels... Chacun ayant ses représentations sur la manière dont ce partage des responsabilités du soin devrait s'organiser, y compris les pouvoirs publics.

3/ Comment changer ces représentations au sein des Bistrot Mémoire® ?

Le dispositif de Bistrot Mémoire®, avec la souplesse qui le caractérise, peut favoriser l'évolution des représentations sociales de la maladie d'Alzheimer et soutenir l'émergence d'une autre vision de la maladie, en complémentarité avec d'autres dispositifs.

Par la place qu'il accorde aux personnes atteintes de la maladie, le Bistrot Mémoire® les resitue à une place de sujet, une place d'acteur du dispositif. Cela se décline tant sur le plan de l'organisation du lieu, des séances, des modalités de gestion et de prise de décision que sur le plan des interactions qui pourront être favorisées pour donner une place à part entière aux personnes malades.

A ce propos, l'exemple du choix des thèmes a été soulevé. Les thèmes choisis peuvent favoriser l'évolution des représentations : dans le choix des mots pour présenter le thème, le choix de l'intervenant, la réflexion sur les désirs de chacun – en particulier des professionnels quant au choix de ce thème... Comment parler du risque d'épuisement de l'aidant d'une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer, en évitant l'amalgame entre la maladie et la personne malade comme cause de l'épuisement ? Les thèmes choisis concernent-ils autant les personnes malades que les personnes aidantes ? Sont-ils nécessairement en lien avec la maladie ?

Le Bistrot Mémoire® peut ainsi être un lieu qui invite à penser la maladie d'Alzheimer autrement, dans une vision développementale qui envisage une évolution possible de l'identité de la personne, au-delà de la maladie. Il s'agit de laisser place à la création, à la spontanéité, à la surprise, de se décaler de l'expression verbale pour faire place aux émotions, par exemple avec l'art et la culture.

Le Bistrot Mémoire® peut alors être vecteur de socialisation et de réhumanisation de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Toutefois, le Bistrot Mémoire® et ses acteurs sont aussi pris dans des représentations sociales. Cela nécessite une vigilance importante et une mise au travail régulière de ses propres représentations, avec l'appui de l'UNBM, pour pouvoir s'en décaler et ainsi, participer à l'évolution des représentations sociales sur la maladie d'Alzheimer.

Union Nationale des Bistrot Mémoire

9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES

Tel: 06.52.13.61.31

Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com

ATELIER 3. QUELLE PLACE POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES NEURODEGENERATIVES AU SEIN DES BISTROT MEMOIRE ?

Comment la société accueille les personnes malades et prend en compte leurs fragilités ? Regarder ce qui se fait ailleurs n'amène pas nécessairement à rougir de nos propres pratiques, ni à faire du copier-coller de ce qui se fait dans les autres pays. Marion Villez évoque en effet l'initiative de Bruges avec le logo du « nœud au mouchoir » dans le cadre d'une grande sensibilisation de la population. Les pharmaciens, boulangers, marchands de journaux se sont faits agents d'ambiance. Les personnes malades ne sont pas témoins mais participent activement. Elles peuvent jouer un rôle de partenaire et être ambassadrices de la société, être représentées dans les différentes instances administratives.

Le Bistrot Mémoire® est un lieu d' « aide » pour les proches ; d' « aide » aux personnes pour qu'elles puissent se réapproprier leur vie ; qui concourt à l'inclusion sociale pour que les personnes ne soient pas invisibles.

Les Bistrot Mémoire® ont pour missions de favoriser l'intégration des personnes atteintes de troubles de la mémoire dans la société et de faire reconnaître la personne malade et sa parole. Ainsi, les personnes atteintes de maladies neurodégénératives participent aux Bistrot Mémoire® en tant que personne et non en tant que malade. Ils ne sont pas usagers. Ils ne sont pas clients du service proposé. Ils contribuent à élaborer à l'organisation des séances Bistrot Mémoire® (ex : définition des thèmes). Il ne peut y avoir de hiérarchisation des rapports entre individus mais une présence simultanée. Ce qui va réunir et rassembler les gens, c'est la notion de plaisir. L'enjeu est de proposer ce plaisir spontané, improvisé, les mettre en confiance, leur donner envie.

ATELIER 4. ENGAGEMENT CITOYEN ET PLACE DES BENEVOLES AU SEIN DES BISTROT MEMOIRE

1/ Une équipe de bénévoles

Le dispositif de Bistrot Mémoire® repose sur l'engagement d'une équipe de bénévoles dit d'accompagnement (de terrain, d'intervention) que nous distinguerons des bénévoles d'administration engagés notamment au sein des Conseil d'Administration des associations portant les Bistrot Mémoire®.

Généralement les bénévoles sont d'anciens professionnels, d'anciens bénéficiaires, des personnes qui ont du temps à consacrer, des personnes isolées.

L'importance de la complémentarité et de la répartition des tâches entre les membres d'une même équipe de bénévoles est soulevée, afin notamment de gagner en efficacité et d'éviter l'épuisement.

2/ Le recrutement des bénévoles

Le recrutement des bénévoles peut se faire par voies de presse, mais également par l'intermédiaire des associations de bénévoles, des réseaux de bénévoles, des bénévoles engagés dans d'autres actions ou institutions, des Groupes de Protection Sociale, etc.

3/ Questionnement autour de la place du bénévole au sein du dispositif

Quelles connaissances des pathologies neurodégénératives? Formation / information...

Quel positionnement, quelle attitude à tenir pendant un Bistrot Mémoire®? Participation; échange de pratiques; réunion de suivi...

Quel statut / Couverture du bénévole?

Union Nationale des Bistrot Mémoire

9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES

Tel: 06.52.13.61.31

Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com

Comment s'assurer de l'engagement des bénévoles ?

Exemple du Bistrot Mémoire® de Rennes

Les bénévoles motivent leur engagement au sein du Bistrot Mémoire® par l'intermédiaire d'un courrier. Ils s'engagent ensuite au sein du dispositif à travers la signature de la charte du bénévolat chaque année. Ils s'engagent également à participer à toutes les réunions de suivi et d'échange de pratiques organisées ainsi qu'à fréquenter le Bistrot Mémoire® pendant au moins 3 mois.

4/ Implication du bénévole et reconnaissance de son activité

Le bénévole doit être « porteur » du projet, y participe activement. Il est impliqué.

Le dispositif doit lui permettre d'évoluer, de se renouveler, mais également d'être reconnu. Son implication au sein du dispositif doit être considérée, valorisée, remerciée. Son utilité sociale doit être reconnue.

Union Nationale des Bistrot Mémoire

9 rue Louis Kérautret Botmel | immeuble Athéa | 35000 RENNES

Tel: 06.52.13.61.31

Courriel: contact@bistrot-memoire.com

www.bistrot-memoire.com