



**RENCONTRE AVEC :**

**HALINA JONCZY MENUET**

CHARGÉE DE MISSION  
BISTROT MÉMOIRE  
RENNAIS

## « RIEN POUR EUX, SANS EUX ! »

### FOCUS SUR LE GROUPE DES AMBASSADEURS

Le groupe des Ambassadeurs a été créé en 2017, au moment où l'association Bistrot Mémoire Rennais s'est engagée dans une démarche DFC: Dementia Friendly Community, ou en français : ville bienveillante pour les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive.

Depuis 2017, une dizaine de personnes participent au groupe des Ambassadeurs. Aujourd'hui, certaines n'en font plus partie du fait de l'évolution de la maladie. Aussi, 7 personnes constituent actuellement le collectif.

Elles se retrouvent 1 à 2 journées par mois avec Halina, et ont pour objectif d'organiser des actions de sensibilisation visant à améliorer les conditions de vie des personnes vivant avec la maladie d'Alzheimer, en informant tous types d'acteurs aux troubles cognitifs et à leurs impacts sur le quotidien et les solutions possibles pour le faciliter.

« La première personne qui nous a sensibilisés à cette thématique et surtout au besoin de ce type d'action à Rennes, est une femme, Hacina, diagnostiquée malade d'Alzheimer à 48 ans. Hacina est notre première Ambassadrice ».

### UN GROUPE D'ENTRAIDE ET D'INFLUENCE

« *Ce qu'on veut, c'est changer le regard sur la maladie et améliorer le quotidien des personnes en question : les jeunes malades. Les Ambassadeurs pensent aussi à toutes celles et ceux qui ne peuvent plus s'exprimer, soit parce qu'elles ne sont plus en capacité, la maladie étant trop avancée ; soit parce qu'elles ne souhaitent pas le faire. C'est une capacité particulière de se faire porte-parole, de vouloir partager ses observations, ce qu'on vit.* » Jean-Luc, un des Ambassadeurs très engagé, exprime souvent cette motivation et cette envie « d'identifier les besoins pour simplifier les difficultés et aider les personnes malades ».

### VIVRE MIEUX AVEC DES TROUBLES COGNITIFS

Lors des "Journées Ambassadeurs", les participants partagent leurs réflexions autour d'astuces et outils pour faciliter le quotidien comme les agendas partagés, l'utilisation des tablettes, ou encore l'accès aux loisirs, à la culture, aux commerces. Toutes les discussions tournent autour d'une problématique : "Comment vivre mieux quand on a des troubles cognitifs ?".

« *Ce qui est également très important, c'est qu'elles puissent se retrouver entre elles, échanger ensemble, partager leur vécu, leurs sentiments, leurs émotions* ».

Le groupe des Ambassadeurs est un espace où on agit sur la prévention de l'isolement, très fréquent chez les personnes vivant avec des troubles cognitifs.

### SENSIBILISER À CHAQUE OCCASION

Ces journées sont aussi l'occasion d'encourager et soutenir leur participation à la vie sociale. Des activités culturelles, sportives, collectives sont ainsi organisées.

« *À chaque fois qu'on se déplace quelque part, on pense à la sensibilisation. On informe de notre présence, on essaye de remarquer des choses qui peuvent être améliorées pour mieux accueillir les personnes avec des troubles cognitifs.* »



Ce type de sensibilisation a été menée dans une crêperie, une agence du Crédit Agricole, à la piscine de Bréquigny ou encore auprès de plusieurs associations rennaises. Chaque activité est une opportunité de sensibilisation du grand public.

Au-delà de ces rencontres, différents temps de sensibilisation sont organisés: en milieu scolaire et étudiant, auprès de professionnels de la santé etc. C'est l'occasion d'y présenter les missions de l'association et ses actions, puis de donner la parole aux Ambassadeurs qui parlent de leur maladie avec toujours le même objectif : l'inclusion.

*« Laisser les personnes concernées s'exprimer permet de "personnifier" la maladie et de s'apercevoir que ces personnes ont toute leur place dans la société »*

Ces temps de sensibilisation sont importants car ils permettent de véhiculer la parole des personnes concernées par la maladie et non une parole "trop théorique" et institutionnelle comme c'est souvent le cas.

## LA SENSIBILISATION AUTREMENT

**E**n 2019, un projet autour de l'interculturalité a été mené par l'association dans le quartier Villejean-Beauregard, à Rennes.

*« En échangeant avec nos partenaires, on s'est rendu compte que les services en direction des aidants ont du mal à approcher les femmes maghrébines, qui sont pourtant les principales aidantes dans les familles.*

*Face à ce constat, et avec la volonté d'aller rencontrer ces femmes, nous avons rejoint un atelier couture organisé par une association interculturelle du quartier. Une ambassadrice qui, dans son passé a beaucoup voyagé dans les pays du Maghreb, s'est joint à nous. La sensibilisation s'est faite d'une manière indirecte, c'est-à-dire uniquement par sa présence et par les échanges informels.*

*On changeait le regard sur la maladie, sans même en parler ! Simplement en montrant que cette ambassadrice était toujours en capacité d'échanger et de se réjouir de rencontrer l'autre.*

*De temps en temps, avec ses oublis elle disait 2 ou 3 fois la même chose. Elle est restée elle-même et a fait un formidable travail de sensibilisation en libérant la parole ».*

Effectivement, par sa présence, certaines femmes se sont mises à témoigner de leurs situations personnelles. Ces échanges ont permis d'écouter leurs difficultés et de constater une grande fatigue chez ses aidantes "invisibles".

Pour Halina, *« Si nous avions demandé à cette Ambassadrice, qui a aujourd'hui des troubles du langage, de témoigner, elle n'aurait pas été en capacité de le faire. Par sa présence, elle a transmis un très beau témoignage sur le quotidien d'une personne vivant avec la maladie d'Alzheimer. »*

Avec les troubles du langage, on voit que certaines personnes ne peuvent plus exprimer verbalement leur vécu. En revanche, elles peuvent toujours par leur présence, par les activités qu'elles continuent de pratiquer, sensibiliser ceux qui les entourent et changer le regard sur la maladie.

### CONTACT :

**Halina Jonczy Menuet** - [hjonczy@bistrotmemoirerennais.com](mailto:hjonczy@bistrotmemoirerennais.com)

**Plus d'infos** - [www.bistrotmemoirerennais.com](http://www.bistrotmemoirerennais.com)