



## SENSIBILISER LES ACTEURS DE PROXIMITÉ, UNE ÉTAPE ESSENTIELLE

Les Bistrots Mémoire de Machecoul et du Pays Retz font partie des 6 Bistrots Mémoire pionniers qui se sont inscrits dans le projet « COLINE » (Collectif pour l'Inclusion des personnes vivant avec une maladie Neuro-Evolutive), visant à agir sur la qualité de vie des personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive et de leurs proches en créant un environnement plus inclusif et accueillant.

À travers la mise en place d'actions de proximité, le projet COLINE vise à sensibiliser les citoyens et à favoriser la participation des personnes malades. Parler de la maladie et de ses troubles, mais aussi des situations d'isolement et d'exclusion qui en découlent souvent, permet de faire changer le regard sur la maladie...Un préalable indispensable à une société plus inclusive.

## FAIRE ÉVOLUER LE REGARD ET RENDRE À NOUVEAU POSSIBLE CERTAINES ACTIVITÉS

Lors des échanges avec les participants des Bistrots Mémoires, le discours des personnes malades et des aidants tourne souvent autour de la perte de compétence et de l'impossibilité d'agir: « on ne peut plus faire.... », « ce n'est plus possible avec mon mari... ».

Il est mis en avant l'impact de cette impossibilité sur les activités quotidiennes, ainsi que la gêne ressentie par la personne vivant avec une maladie d'Alzheimer ou par son proche qui se sent mal à l'aise à l'idée de devoir expliquer aux autres les difficultés ou les troubles.

Les Bistrots Mémoire de Machecoul et du Pays de Retz se sont rassemblés pour mener conjointement deux actions en réponse à ces problématiques.

Parmi les objectifs : rendre à nouveau possible certaines activités grâce à un accompagnement adapté, mais aussi permettre de faire évoluer le regard des personnes malades, de leurs aidants et de la société sur les possibilités d'action des personnes malades.

## UN COURS DE DANSE ADAPTÉ

Une des actions menées consistait à organiser un cours de danse adapté aux troubles cognitifs, pouvant accueillir conjointement les personnes malades et leurs proches.

Beaucoup de participants aux Bistrots Mémoires ont en effet arrêté de danser du fait de la maladie et le regrettent.

Dans le cadre de ce projet, un travail a donc été mené pour sensibiliser des professeurs de danse aux difficultés que rencontrent les personnes âgées vivant avec des troubles cognitifs et aux impacts concrets des troubles sur la pratique de la danse.

## RENCONTRE AVEC :

MARION CLENET

Psychologue au Bistrot  
Mémoire du Pays de Retz  
(44)

Il s'agissait également de réfléchir avec eux à la manière dont il est possible d'adapter le cours de danse afin de créer un cadre sécurisant. L'idée était également de montrer aux aidants que leurs proches sont encore capables de mener certaines activités avec un minimum d'aménagements.

En proposant une activité et un environnement adaptés, il devient possible de lever les freins à la participation et de permettre aux personnes malades et à leurs proches de profiter ensemble d'une activité de plaisir.

## SENSIBILISER DES CHAUFFEURS SOLIDAIRES BÉNÉVOLES

Une autre action a été menée sur le territoire : un temps d'information et de sensibilisation à destination des chauffeurs de différentes associations de transport solidaire.

En effet, certaines personnes malades se retrouvent limitées dans leurs déplacements, réguliers ou occasionnels, et donc dans leur vie quotidienne. Quant à eux, les chauffeurs, qui sont des citoyens agissant bénévolement, disent mal connaître les troubles de la mémoire et se sentir mal à l'aise, voir en danger, dans l'accompagnement des personnes malades.

L'objectif de cette action était ainsi d'apporter des connaissances, des outils de compréhension et des conseils d'accompagnements pour faciliter leur action.

## INFORMER ET RÉPONDRE AUX QUESTIONS QUE CHACUN SE POSE

Ce qui a été observé dans toutes les expériences de sensibilisation, c'est que les personnes qui ont participé à ces séances ont beaucoup de questions et d'inquiétudes face aux maladies neuro-évolutives, en rapport avec leur activité professionnelle ou bénévole ou en lien avec des situations personnelles.

Il semble que malgré l'existence de différentes ressources sur les maladies neuro-évolutives, la population manque d'information, ce qui favorise la peur et le rejet des personnes malades, par peur de blesser ou d'être blessé ou encore par peur d'être rendu responsable de l'autre.

À l'issue des temps de sensibilisation, nous avons constaté que les participants se sentaient rassurés d'accompagner en toute sécurité une personne malade, et que mieux comprendre les troubles et les difficultés est déterminant pour adapter l'accueil, l'accompagnement ou la communication.



Commerçants, policiers, chauffeurs de bus, acteurs associatifs... De nombreuses personnes sont intéressées par des temps de sensibilisation, souhaitent mieux connaître les troubles cognitifs et recevoir des conseils pour aider, entrer en lien ou simplement échanger sereinement avec les personnes en perte d'autonomie cognitive.

## PEUT-ON TOUT DIRE SUR LA MALADIE D'ALZHEIMER?

À mon sens, il est important de pouvoir parler des effets de la maladie d'Alzheimer en détail pour aider la personne malade, les proches, et plus globalement la société à comprendre les comportements inattendus.

*« Cependant, je pense qu'il faut adapter le contenu en fonction de la personne et des éléments qu'elle recherche : Est-il utile de décrire ces troubles à quelqu'un qui demande quelle évolution la maladie peut avoir ? Oui, sans doute. L'important étant alors de replacer la personne malade au cœur des explications, de faire des liens entre les troubles cognitifs et les comportements troublants. »*

Nous avons diffusé le film «**Mémorable**», réalisé par Bruno Collet lors de la séance de sensibilisation auprès des chauffeurs solidaires.

Ce film d'animation montre bien le vécu de la personne malade, son point de vue, et met en lumière son interprétation de la réalité.

Il permet aux spectateurs de comprendre en quoi cette interprétation de la réalité occasionne des comportements inattendus, des «troubles du comportement».

Tout en parlant des difficultés, il est important d'insister sur son caractère évolutif et sur la singularité de chaque personne.

*« Il faut aussi parler de tout ce qui reste possible, des activités qui peuvent être adaptées, des aménagements, ou encore de ce qui continue à nourrir le lien avec la personne en perte d'autonomie cognitive »*

Insister sur les capacités rémanentes est essentiel lorsque l'on souhaite un environnement plus adapté et donc plus inclusif.

### CONTACT :

Marion Clenet

[marionclenet.abse@orange.fr](mailto:marionclenet.abse@orange.fr)

### PLUS D'INFOS :

[contact@bistrot-memoire.com](mailto:contact@bistrot-memoire.com)