

Association Bistrot mémoire

Territoire

Région..... Bretagne
Département Ille-et-Vilaine
Préfecture Rennes
Population 958.000 habitants.....
Nombre de communes..... Rennes et environs

Descriptif de l'association

L'association Bistrot mémoire existe depuis 2003. Elle réunit des spécialistes de la maladie d'Alzheimer, des bénévoles, des personnes atteintes de cette maladie, ainsi que leurs proches.

Maitre d'œuvre:

Association Bistrot Mémoire

Contact

Paul Coulon

Tél: bistrot mémoire 0299337238

Mail: bistrotmemoire@orange.fr

Site: www.bistrot-memoire.fr

Adresse:

Bistrot Mémoire - 3 bis rue Duhamel -
35 000 Rennes

Association : 59, rue Papu , 35000

Rennes

Les partenaires techniques :

**Fondation Médéric Alzheimer
CRAM, CNSA**

Les partenaires financiers :

la communauté de communes,
la commune, le département,
les laboratoires spécialisés

Elle agit sur le pays de Rennes et est actuellement dans une logique d'essaimage. Elle a été créée par Irène Sipos, directrice de la maison de retraite Saint-Cyr (Rennes), et Isabelle Donnio, directrice de l'Aspanord (service de soins à domicile), rejointes par des partenaires tels que le Conseil des familles, Psychologie et vieillissement, le CLIC de Rennes, etc..

Le Bistrot Mémoire de Rennes organise annuellement une journée nationale réunissant les promoteurs d'initiatives similaires, pour mettre en commun les observations des nouveaux Bistrots Mémoire.

Contexte

Aujourd'hui, le regard de la société sur cette maladie est terrible : « *C'est comme la peste, socialement il y a de la peur vis-à-vis de cette maladie, elle est vécue comme quelque chose de très négatif... D'où l'idée de proposer quelque chose de différent* », déclare Paul Coulon, vice-président de l'association.

D'une part, depuis plusieurs années, des actions innovantes se développent pour faciliter une approche globale et humaniste des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer : accueils de jour, cantous ; groupes de parole... Elles constituent un progrès indispensable et sont même à développer rapidement.

D'autre part, les personnes malades et leurs familles ont des comportements qui semblent évoluer dans le même sens que notre société en général : la question de l'isolement, la mobilité géographique, la progression de l'instabilité au sein des familles, peut-être plus de prise en compte des sentiments personnels... Au quotidien, on constate en fait que la jonction entre les deux n'est que partielle...

Objectifs Initiaux

C'est un sentiment d'insatisfaction - tant du côté des personnes malades que de leurs familles - dans les réponses généralement faites aux personnes concernées, qui va conduire les fondateurs rennais du bistrot mémoire à proposer une structure légère, et la plus libre possible.

L'objectif est de prévenir des risques d'épuisement et d'isolement, d'offrir aux malades et à leurs proches des moments communs de vie sociale, de permettre aux personnes elles-mêmes de construire une partie de leurs solutions.

Irène Sipos a l'idée de réaliser un lieu d'échange et de convivialité en lisant un article sur une démarche conduite en Hollande, « Il manquait quelque chose de l'ordre du lien entre les malades et les aidants. Nous voulions créer les conditions pour que la parole puisse émerger en dehors d'un lieu de soins ».

Présentation de l'initiative

Concrètement cela se traduit par la décision de créer un lieu de communication en ville, dans un bistrot. Ainsi dans ce lieu banal de convivialité se réunissent toutes les semaines des salariés (aides-soignants, médecins, psychologues,...) et des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer avec leurs proches.

Il s'agit d'un lieu de partage d'expériences, d'informations, de détente et de vivre ensemble : « *On voulait un lieu différent, notre souhait était d'éviter la médicalisation* ». C'est un lieu de parole pour ceux qui vivent la maladie, les malades en tout premier lieu, les proches et les professionnels. C'est un lieu ni médicalisé ni socialement étiqueté «action sociale», un lieu naturel, qui n'enferme pas mais qui est ouvert sur la vie, les rencontres....

En ce qui concerne la mise en œuvre, la démarche s'inspire des cafés Alzheimer anglo-saxons. L'action est menée collectivement par les principaux acteurs du domaine gérontologique local. Un comité de pilotage a d'abord précisé les modalités de fonctionnement sur le plan financier, sur les questions à aborder, sur la participation des familles. Le service est rendu par une professionnelle psychologue au milieu d'une équipe de bénévoles qui sont dans la stratégie d'être un trait d'union avec les malades et les familles.

Des principes de base ont été retenus : la régularité des rencontres (toutes les semaines, de 15 à 18h), où s'échangent des expériences et des informations ; la présence de bénévoles et de salariés pour l'accueil des familles et de la personne malade, l'alternance de moments informels et de temps « formateurs » dans une ambiance de convivialité. Entre 15 et 30 personnes se réunissent régulièrement ainsi dans le bistrot chaque semaine ; ils sont des soutiens, des bulles de sérénité, une sorte de havre de paix.

Difficultés rencontrées

Des familles : « *Au départ c'était difficile ! Il a fallu attendre deux mois qu'elles viennent avec les personnes malades, elles ne voulaient pas venir avec elles... A présent elle voit que si c'est difficile parfois cela crée autre chose, cela fonctionne différemment, et que, du coup, elles-mêmes portent un autre regard sur les malades, sur les personnes qu'elles accompagnent* ».

Des professionnels : « *Il a fallu changer les habitudes, faire attention aux mots utilisés en présence des malades et de leur famille, ce qui est au final très bénéfique et positif* ».

Pour assurer la continuité : « *Le coût de fonctionnement est assuré par les financiers externes : la communauté de communes, la commune, le département, les laboratoires spécialisés...il faut toujours penser aux rentrées financières, à prévoir l'avenir pour que l'action perdure. Il faut aussi maintenir l'intérêt des institutionnels de départ : il ne faut pas être seulement entre usagers, la mixité est au contraire très stimulante* ».

Le financement : Enfin, il est difficile d'innover car même si les financements pour l'innovation existent, ils sont néanmoins très conjoncturels. Le plan Alzheimer devrait permettre de développer de telles initiatives et de les pérenniser.

Atouts pour le lancement d'un tel dispositif

Ce qui a facilité la mise en place de cette démarche et sa réussite est notamment explicable par le fait que les membres du groupe de professionnels se connaissaient déjà avant le lancement du Bistrot : « *depuis plus de 10 ans des actions d'information, de sensibilisation , on peut même dire de mobilisation se faisaient mais sans avoir trouvé une formule qui répondait vraiment à la demandes des familles* ».

Octobre 2008

Impact/plus-value pour le territoire

Une restauration du lien,

Une part active prise par le malade, et sa famille.

Des professionnels qui modifient leurs pratiques, changent de regard.

Des responsables de structures gérontologiques et gériatriques qui reconnaissent l'intérêt d'un lieu hors institution. Le Bistrot mémoire n'est pas un lieu de soins, mais un espace d'échanges et de convivialité qui apprend beaucoup sur le quotidien des « aidants » et des « malades ».

Une démarche citoyenne, solidaire, entre habitants d'un même territoire

Une dédramatisation de la maladie.

La structure a la parole...

La maladie n'est pas la peste on peut en parler... en en parlant on la combat mieux que si on en a seulement peur !

C'est une ouverture d'esprit à la population et surtout les professionnels s'y retrouvent dans la manière de soigner... En fait il semble que quelque chose de nouveau émerge en matière de soin on est dans le « CARE » et non pas dans le « Cure ».

L'association fait bouger les choses : en matière de regard et en matière de nouvelles prise en charge elle permet d'accompagner de façon moins stigmatisante, plus collective et plus citoyenne.

Si on n'initie pas des démarches citoyennes, on va vers une logique de la prise en charge et non de la prise en compte.