

2019

Créer un
réseau pour
développer une
communauté
accueillante

Le « Bistrot Mémoire » de Rennes

Irène Sipos,
Isabelle Donnio,
Samya Cidère

pour le collectif Bistrot
Mémoire rennais

2 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

1 Le concept de communauté accueillante ou inclusive un concept émergent

Le concept de communauté accueillante pour les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive peut paraître simple : il s'agit de partager un objectif commun d'amélioration de la qualité de vie des personnes qui sont touchées par ces troubles, et celle de leurs proches.

- 4 Mais c'est aussi bien davantage : il s'agit de changer la façon dont on conçoit la vie avec des personnes concernées. Il s'agit de passer d'un souci pour la santé et les besoins physiques de la personne, à un soutien global, afin qu'elle puisse mener une vie de qualité, de son point de vue.

Les services sociaux et sanitaires sont indispensables pour aider l'individu à maintenir son indépendance. Mais au-delà des actions d'accompagnement, d'aide et de soins proposées par ces services, ce sont aussi toutes les choses de la vie quotidienne qui sont essentielles pour garder le respect de soi et la qualité de vie : aller à la banque, chez le coiffeur, poursuivre ses activités de détente, savoir que les personnes autour de soi ont les informations leur permettant d'entrer et de rester en relation de façon adaptée... Une communauté accueillante est l'affaire de tous.

Tout cela constitue donc un changement fondamental par rapport à la vision déficitaire jusqu'ici prévalente. Ce changement de représentations et de manières d'agir est enclenché.

Le projet de communauté accueillante est sous-tendu par deux autres objectifs :

- lutter contre la **stigmatisation** en démontrant que les personnes touchées par les troubles cognitifs ont et peuvent prendre une place dans la société (approche du changement par l'expérience de cette coopération) ;
- permettre aux personnes concernées de **se sentir en capacité** (empowerment, ou encapacitation) en reconnaissant et en facilitant l'exercice de leurs droits, afin qu'ils soient respectés et que chaque personne (sujet) se sente respectée.

Les communautés accueillantes relevant d'un concept émergent, le vocabulaire qui y est associé n'est pas encore stabilisé, encore moins une définition. Certaines questions persistent aujourd'hui : ce concept correspond-il à la mise en commun d'initiatives préexistantes, ou bien à plus que cela, qui reste à définir ? S'agit-il de quelque chose qui relève d'une dimension fondamentalement différente de l'addition des actions passées ou engagées jusque-là ?

En l'absence de réponse tranchée à ce sujet, les questions que pose le collectif Bistrot Mémoire Rennais s'articulent ainsi :

- > **quels sont nos objectifs ?**
- > **comment y parvenir ?**
- > **quels sont les facteurs qui vont permettre de réaliser ces objectifs, et comment seront-ils atteints ?**

Les réponses peuvent varier d'une communauté à l'autre. L'élément commun à ces actions variées, leur socle, est que les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive sont partenaires du projet et participent à l'analyse des difficultés vécues et des actions prioritaires à mettre en œuvre.

2

Un préalable

l'adaptation des services médico-sociaux

Bien entendu, le progrès dans la perspective de l'inclusion au sein de la société ne dédouane pas d'une réflexion sur la qualité des services qui sont proposés aux individus. Il s'agit de développer des services médico-sociaux qui favorisent l'autonomie, l'encapacitation, le lien social. Les proches aidants sont aussi concernés. Il convient toujours de mobiliser

8 les services existants, d'accroître la formation et la sensibilisation des professionnels, mais surtout de s'assurer que les personnes (celles qui vivent avec une maladie neuro-évolutive, mais aussi leurs proches aidants) sont bien impliquées dans la définition de leurs besoins.

Des thèmes de réflexion et d'action peuvent être envisagés, comme :

- favoriser un diagnostic suffisamment précoce, pour les jeunes malades et les plus âgés, en définissant les places du spécialiste et du généraliste et en favorisant leur articulation ;
- soutenir les personnes (malades et proches) dans la période qui suit le diagnostic.
L'importance du suivi et du soutien individuel en postdiagnostic, l'intérêt des groupes de personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive sont aujourd'hui reconnus, et la proposition de participation à un groupe d'expression constitue une ressource complémentaire visant à favoriser l'adaptation de la personne à la nouvelle vie avec la maladie, dans une perspective ouverte sur des possibles et non plus selon une vision incapacitaire.

9 Au Bistrot Mémoire Rennais la constitution du groupe des Ambassadeurs a vu le jour en novembre 2017, grâce à un partenariat étroit en amont avec les neurologues et les gériatres des consultations hospitalières.

Les Ambassadeurs

Colonne vertébrale des actions dementia-friendly du Bistrot Mémoire Rennais

Ce groupe, constitué aujourd'hui de dix personnes volontaires (femmes et hommes) en début de diagnostic, âgées de 48 à 75 ans, est un véritable acteur de toutes les initiatives et projets portés par le Bistrot Mémoire Rennais. Au sein du conseil d'administration, dans les groupes de travail et de préparation, sur le terrain, dans les ateliers de sensibilisation auprès des acteurs économiques (restaurateurs, commerçants), dans les écoles (primaire, collège, EHESP, faculté de médecine), lors des conférences..., leurs prises de parole et suggestions sont « précieuses » pour les professionnels du champ médico-social autant que pour le citoyen, car leurs voix, « trop rarement » entendues, est « percutante » pour tous. Ces rencontres inédites sont l'occasion d'aller au-delà des

10 représentations classiques véhiculées par les médias ou l'imaginaire collectif, qui transmettent l'idée restrictive que cette maladie touche uniquement un public âgé, désorienté, vivant en maison de retraite.

Les initiatives portées par les Ambassadeurs viennent témoigner qu'il est possible, si l'environnement bio-psycho-social est adapté, de mieux vivre avec ces maladies neuro-évolutives.

Pour inciter les personnes malades à rejoindre des activités sociales qui leur conviennent, un travail de connexion avec le secteur culturel et social doit être envisagé. Il convient d'analyser les besoins, de prendre des contacts avec les groupes concernés, de vérifier individuellement que l'adaptation se fait de façon adéquate, puis d'adapter les propositions en fonction de l'évolution de la maladie. Le travail avec les accueils de jour et la plateforme de répit pour des relais est à cet égard essentiel.

L'objectif est d'apporter une réponse individualisée, rapide et souple (horaires, nombre d'heures...). La prévention des crises passe par cette qualité de prestation. Ainsi, les projets de société accueillante

ne dédouanent pas de la nécessité de financer correctement les services et établissements socio-sanitaires. Une place devrait être réservée aux nouvelles technologies, appréciées des proches au regard du sentiment de sécurité qu'elles procurent, surtout quand ils n'habitent pas avec la personne malade. Les proches interrogés considèrent souvent que les nouvelles technologies peuvent prolonger le maintien à domicile. Cependant, leur utilisation doit être proposée et évaluée avec finesse en raison du risque d'alertes inadaptées et donc contre-productives.

Les démarches de sensibilisation de la communauté, menées parallèlement, renforcent l'efficacité des accompagnements personnels.

3

La création d'un réseau

un postulat de départ

L'axiome de départ est qu'un seul service de type « acteur unique » ne peut pas répondre à l'ensemble des besoins. Il est donc indispensable de lier et de coordonner les différentes actions par un travail de réseau constant. L'implication concrète des institutions partenaires est nécessaire, dans une démarche qui permet de « reconnecter » les personnes malades au sein d'activités qui étaient les leurs auparavant. Cette démarche de conviction demande du temps. Ce cadre environnemental doit être adapté aux personnes vivant avec des difficultés cognitives.

Les effets attendus : il s'agit alors de permettre à chacun de mieux vivre dans son environnement et de s'engager selon ses choix, de continuer à connaître le plaisir de la vie en société, grâce à :

1. **l'affirmation des droits, la protection des personnes et la possibilité d'exercer réellement ses droits ;**
2. **une meilleure qualité des soins et des services ;**
3. **une meilleure connaissance par le public de ces troubles ;**
4. **des actions d'amélioration et d'adaptation de l'environnement privé, public, des services...**

3-1 L'analyse de l'existant

Avant de lancer des actions nouvelles pour une communauté plus accueillante, il est pertinent de recenser les actions déjà menées :

- la formation de professionnels dans les administrations, les services ;
- la formation des médecins, des soignants ;
- l'aménagement de l'environnement ;
- des consultations pour un diagnostic précoce

en neurologie pour les malades jeunes, en gériatrie pour les plus âgés ;

- la formation des aidants ;
- des lieux de rencontre de proches aidants (ex : « Cafés des aidants », haltes répit...) ;
- des semaines de sensibilisation autour de la santé mentale, cycles de conférences en lien avec l'université ou les écoles...
- la participation à des activités culturelles et de loisir en dehors d'établissements type EHPAD, etc. ;
- des projets intergénérationnels ;
- l'ouverture de certains lieux culturels et de loisir à l'accueil de personnes fragilisées.

Soulignons que, souvent, de telles actions sont déjà menées avec succès, mais leurs promoteurs ne sont pas toujours conscients qu'elles participent d'une « communauté accueillante ».

De plus, des liens peuvent être recherchés avec des initiatives qui mobilisent des énergies proches, comme certaines actions liées aux personnes âgées (ville « Amie des aînés ») aux personnes en situation de handicap, ou aux actions menées dans les quartiers pour améliorer la sécurité, développer

les liens culturels et sociaux... Ainsi, il faut évaluer les forces et les faiblesses de la communauté, afin de construire une planification réaliste.

3-2 Les partenaires du réseau

Ce réseau doit en premier lieu inclure les personnes malades, leurs proches, aux côtés des spécialistes, les services de santé de première ligne comme les médecins généralistes, les services sociaux, les services non spécialisés comme les transports, les organisations de bénévoles, les organisateurs d'activités sociales et culturelles (chorales, clubs de marcheurs, commerçants, maisons de quartier, salles de sport, équipements culturels tels opéras, théâtres, médiathèques, musées, cinémas...).

Pour mettre en place ce réseau très large, non médico-centré, il faut rencontrer les décideurs politiques, institutionnels, les responsables d'entreprises privées et de services publics, d'associations, de groupes de consommateurs...

16 **3-3 L'organisation du réseau**

L'organisation même de ce réseau doit faire l'objet d'une réflexion : y a-t-il un seul responsable de cette coordination qui oriente vers les services ? Ou propose-t-on un modèle alternatif ? Doit-on mettre en place des conventions avec ces structures pour les soutenir dans leur projet ? Les programmes qui seront élaborés doivent être évalués, et il est à cet égard opportun de réfléchir aux outils ad hoc. Des outils partagés peuvent être pertinents et, pour les construire, un travail doit être imaginé avec les universités dans une perspective d'évaluation.

3-4 Les différentes typologies de projets

Ainsi, dans beaucoup de pays européens tels que la Belgique, le Royaume-Uni, l'Irlande, l'Allemagne, l'Italie, mais aussi au Japon, des initiatives très variées ont donné naissance à des communautés accueillantes pour les personnes vivant avec des troubles cognitifs.

On distingue plusieurs types de projets :

- actions de communication en direction du public qui permettent une première prise de conscience et une déstigmatisation ;

- sensibilisation des professionnels travaillant au contact de personnes vivant avec des troubles neuro-évolutifs ;
- réel changement dans l'organisation ou l'environnement des services et des entreprises afin de permettre aux personnes malades de poursuivre une vie qui ait du sens au sein de la communauté.

Parfois, ces initiatives sont portées au niveau national, comme en Angleterre avec Alzheimer Society, mais ce n'est pas forcément le cas.

Les initiatives sont très variables selon l'envergure des projets et les objectifs qu'ils se sont fixés, certains insistant davantage sur la déstigmatisation, d'autres plutôt sur l'encapacitation. Le Bistrot Mémoire Rennais a ainsi initié un premier événement de type « Happening » dans la rue, six mois après le lancement du projet *dementia-friendly communities* par un séminaire, en juin 2017.

« Vous n'avez pas l'air ! »

Action de sensibilisation du grand public sur la question des malades jeunes

En janvier 2018, avec un happening sur la place de la mairie et dalle du Colombier à Rennes, nous sommes allés à la rencontre des passants et avons réussi à toucher près de 200 Rennais, afin de les sensibiliser aux spécificités des maladies neuro-évolutives.

Les Ambassadeurs et la troupe de Quidam Théâtre se sont réunis toute une journée pour traduire sous forme de saynètes les différents troubles et affects qu'ils pouvaient traverser au quotidien. Transmettre le vécu de la maladie autour de l'espace perdu, l'objet perdu et le savoir-faire perdu, a permis à chacun de mettre en mots le bouleversement psychique que cela pouvait générer, telles l'autodérision utilisée par certains comme mécanisme de défense, la colère...

Ces situations, jouées sur des places fréquentées, ont été l'occasion d'une première et agréable surprise pour les Ambassadeurs, les aidants, les administrateurs, les bénévoles et les salariées : la disponibilité et la bienveillance des passants, et ce malgré une météo « bretonne ». Au-delà des

informations transmises sur les particularités des malades jeunes, sur le lancement du projet des *dementia-friendly communities*..., les Ambassadeurs ont été confortés dans leur engagement et ont pris confiance en réalisant cette première action à destination du grand public. Ce format percutant est idéal car le cadre souple qu'il propose est propice aux échanges.

Les grands axes des projets de sensibilisation sont les suivants :

> Sensibilisation des professionnels :

- des commerçants, des restaurants et une salle de sport pour le Bistrot Mémoire Rennais ;
- des entreprises ;
- des services ;
- élaboration de guides et d'actions pour faciliter l'accès aux services, aux commerces, aux banques, aux pharmacies, à la police...

La Crêperie des Lices

**Continuer à sortir au restaurant, faire du shopping
« toujours consommateur ! »**

Un des axes de travail portés par les Ambassadeurs concerne le souhait de continuer à sortir entre amis : aller au restaurant, faire du shopping...

En février, nous avons sensibilisé un premier restaurant à Rennes. Avec les Ambassadeurs, entre deux services, nous avons fait un état des lieux et des liens existants et possibles pour que chacun puisse se sentir à l'aise, depuis la réservation par téléphone jusqu'au paiement en caisse. Des suggestions ont été formulées : une carte adaptée, accessible, a été pensée et créée. Le logo « Finger-Food » sera mis en face des plats, de la même manière qu'on peut trouver un logo pour les plats épicés, sans gluten... Cette action permettra aux personnes ayant des difficultés à utiliser les couverts, en raison de troubles pratiques par exemple, de moins appréhender le regard des autres.

> Sensibilisation du public :

- des millions de « *dementia friends* » en Grande-Bretagne, au Canada, au Japon... ;
- des équipes qui visitent des communautés en Inde ;
- des activités intergénérationnelles : Les Liberty Jen's avec l'école Liberté et le collège Zola à Rennes.

> Engagement social et culturel :

- des groupes de travail ou de pression avec des personnes malades, leurs proches, des professionnels ;
- bénévolat ou emploi de personnes malades ;
- des services de transport adaptés ;
- des activités culturelles, avec le musée des Beaux-Arts de Rennes depuis 2012, et l'espace Les Champs Libres depuis 2017.

L'accès à la culture

Première étape *dementia-friendly* du Bistrot Mémoire Rennais

Le partenariat avec le musée des Beaux-Arts repose déjà sur le principe de l'expression des aspirations des participants aux rencontres hebdomadaires du Bistrot Mémoire. Le thème « L'art au service de nos émotions », abordé en 2012, a contribué à développer une réflexion avec une médiatrice culturelle, Marine Certain, qui propose une fois par trimestre un accueil autour de trois œuvres. Ces sollicitations bienveillantes et stimulantes permettent à chacun de réagir, d'exprimer et de partager ses ressentis, au-delà des explications. Cette initiative, à l'époque innovante, est aujourd'hui reprise par d'autres musées ou associations (France Alzheimer, le musée Picasso, entre autres) et constitue une proposition à part entière.

Depuis 2017, c'est avec Les Champs Libres, espace culturel majeur de Rennes Métropole, constitué d'une bibliothèque, d'un espace des sciences, du Musée de Bretagne, que le partenariat est acquis, avec Sylvie Ganche, chargée de la mobilité pour cette institution qui adhère complètement au projet.

> Environnement physique :

- les diagnostics locaux en lien avec les associations de personnes âgées, notamment avec le CLIC de Rennes depuis de longues années (début du BMR en 2004) ;
- les cartes interactives permettant de repérer les lieux et chemins inadaptés ;
- des espaces individuels et collectifs adaptés.

Toutes ces actions de sensibilisation reposent sur la participation des personnes vivant avec ces troubles, premières personnes en capacité de dire ce qu'elles souhaitent, attendent, autant en termes de manières d'être et d'agir à leur égard qu'en termes d'aménagements de l'environnement, ce que l'on nomme « encapacitation » des personnes vivant avec des troubles.

24 **Ainsi, pour initier** une communauté accueillante, il faut avoir à l'esprit un certain nombre de considérations :

- > **d'abord, cela implique un changement culturel, qui ne peut s'opérer à court terme. Il s'agit d'un engagement à long terme de toutes les parties ;**
- > **il ne s'agit pas d'une juxtaposition de projets mais bien d'un ensemble de valeurs et d'engagements partagés ;**
- > **les personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive doivent être présentes dans tous les aspects du développement du projet. La volonté de faciliter l'encapacitation est centrale. Cela entraîne progressivement un changement dans la façon dont sont considérées les personnes vivant avec des troubles, avec moins de stigmatisation.**

4

Matérialisation concrète d'une communauté accueillante

Habituellement, on pense commune, quartier, village, région... Certaines actions sont menées à un niveau national (par exemple « Dementia Friends » au Royaume-Uni), mais c'est la notion de territoire de vie qui prévaut. On peut aussi envisager d'engager un projet auprès d'une minorité identifiée par sa situation socio-économique, ses habitudes religieuses, culturelles... Ainsi, l'expérience vécue par les personnes concernées, leurs besoins, peuvent être très différents, ce qui justifie que les

26 personnes touchées par la maladie et leurs proches soient directement impliqués pour repérer les pistes d'amélioration. Ce changement sera source d'encapacitation pour les personnes concernées : « Rien sur nous sans nous. » Les initiatives peuvent émerger du terrain, ou être initiées de manière descendante. Dans tous les cas, il est impératif qu'elles ne soient pas imposées.

Quatre éléments fondamentaux constitutifs d'une communauté inclusive :

4-1 Les gens :

Ce n'est que par la participation aux actions et aux projets que les personnes vivant avec des troubles neuro-évolutifs pourront se sentir reconnues et respectées.

Cette participation est essentielle car elle permet :

- d'ajuster les actions ;
- de donner aux personnes la confirmation qu'elles sont membres de la communauté et responsables ;
- de garantir que les changements nécessaires seront effectués.

Cette participation peut être réalisée par différents moyens :

27

- consultations ;
- rédaction de chartes, par exemple, sur les droits des personnes ;
- larges enquêtes ;
- entretiens qualitatifs ;
- production d'outils adaptés, par exemple, en matière de communication pour faciliter l'inclusion des personnes ;
- groupes de travail de personnes malades : les modalités d'organisation de ces groupes demandent de l'expérience et doivent respecter les besoins et les capacités des personnes (durée des réunions, choix des thèmes, modalités de recueil, validation...) ;
- groupes de personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive, permettant le partage, l'expression individuelle et collective, des initiatives militantes, des activités : comment y parvenir ?

28 Ces groupes méritent aussi une réflexion approfondie... Ils devraient :

- avoir un objectif clair ;
- prendre en compte les besoins et les demandes des participants ;
- être coordonnés par des personnes suffisamment expertes ;
- être de taille limitée ;
- avoir une approche non médicalisée.

L'animation d'un groupe de personnes ayant des troubles cognitifs, tel celui des Ambassadeurs, nécessite une attention particulière

Cadrer et organiser en amont les actions de manière précise, en utilisant toutes les ressources disponibles (sms, téléphone, mail, aidants, rdv physique de préparation...) pour communiquer et rappeler les événements, sont des actions primordiales. Cela permet d'instaurer une relation privilégiée, sécurisante et bienveillante pour chacun.

29 Le cadre associatif permet de s'appuyer sur la disponibilité et l'implication de bénévoles, indispensables pour permettre la participation du plus grand nombre. Car ce qui particularise l'accompagnement des Ambassadeurs, ce sont ces trois temps de la rencontre dont chacun est un événement en soi :

1. Avant : gérer le rappel de l'événement et la question des transports (certains ont besoin d'être accompagnés pour effectuer le trajet, en raison de troubles de l'orientation, pour prendre un ticket de transport ou à cause de troubles pratiques ou d'un manque de confiance sur le mode de paiement, par exemple).

2. Pendant : S'assurer que la dynamique de groupe soit porteuse, être attentif aux troubles du langage pour certains, faciliter l'expression, prêter des mots, reformuler avec leur accord si besoin.

3. Après : Raccompagner et débriefier sur le moment vécu, les points positifs ou l'effet miroir de l'avancée de la maladie qu'ils appréhendent parfois... Impliquer les aidants en partageant autour des actions menées ou à venir, les inviter à nous rejoindre pour qu'ils puissent constater ou se laisser surprendre par les ressources des Ambassadeurs dont les postures, du

30 fait de l'effet de groupe, sont vraiment différentes des retours que nous pouvons avoir du domicile.

Pour chaque rencontre mensuelle, nous fixons et communiquons individuellement aux Ambassadeurs participants le planning et les thématiques qui seront abordées, et mettons en copie l'aidant s'ils le souhaitent afin qu'ils puissent s'appuyer sur lui pour le rappel.

Jusqu'à présent nous avons travaillé les thématiques suivantes :

Le diagnostic : moment que chacun a relevé comme étant une expérience relativement traumatisante. Après un échange collectif du vécu des uns et des autres, nous avons filmé un témoignage présenté lors d'une journée organisée par le PMND (Plan maladies neurodégénératives) en direction de professionnels du secteur, afin qu'ils puissent prendre en compte le séisme émotionnel que provoque l'annonce du diagnostic.

Les loisirs (groupe de marche, de course, une séance cinéma, Transat en ville) : le Bistrot Mémoire Rennais permet de mettre au jour les difficultés rencontrées grâce à nos échanges et de travailler avec les Ambassadeurs sur le terrain pour lister concrètement

tous les obstacles, proposer des solutions concrètes et croiser les champs d'intervention (handicap/ gériatrie...).

31

La convivialité est de mise pour chaque rencontre, le souhait des Ambassadeurs étant de pouvoir sortir aussi de la maladie, de continuer à être sujet dans un quotidien, citoyen dans un quartier. Nous accueillons les Ambassadeurs au sein des locaux de l'association ou dans des cafés. Le tutoiement, à leur demande, est également de mise, car il permet de sortir d'une relation soignant-soigné.

Même si nous avons identifié les prérequis au bon déroulement d'une rencontre, nous parlons volontiers de « pratique inventée en situation » : au plan A peut se substituer un plan B, voire un plan C.

Pour un groupe de personnes vivant avec une maladie neuro-évolutive interrogé en Grande-Bretagne, les priorités d'une communauté accueillante sont les suivantes :

- un environnement adapté qui aide à se repérer en toute sécurité ;
- pouvoir continuer à utiliser les services du territoire comme avant ;

- maintenir également le réseau social, et ainsi pouvoir garder un certain sentiment d'appartenance ;
- lutter contre le sentiment de solitude, d'exclusion et de perte de contrôle ;
- apporter le soutien nécessaire à la poursuite de cette indépendance, de façon adaptée et au bon moment.

Le sentiment de perte d'appartenance à la communauté, l'isolement, sont pour eux des éléments fondamentaux à prendre en compte. Pourquoi, par exemple, améliorer l'environnement physique si les personnes se sentent exclues ?

Certaines études ont montré que les raisons principales du désengagement des personnes touchées par les troubles sont :

- la peur de ne plus pouvoir participer en raison de l'évolution des troubles ;
- le sentiment que les personnes avec lesquelles elles entrent en communication ne les comprennent pas ;
- le manque d'un soutien « de premier niveau », comme des bénévoles ou des amis.

Des exemples comme les « Cafés Alzheimer », les « Cafés des aidants » ou « Bistrot Mémoire », les clubs de rencontres d'aidants, les chorales, sont souvent cités comme des opportunités de rencontres appréciées. Quelle place ces initiatives pourraient-elles prendre dans la démarche d'une communauté accueillante ?

Ces réflexions « poussent » la société sur différentes pistes d'amélioration de services existants ou de création de nouveaux services.

4-2 L'environnement social

Comme tout un chacun, les personnes ayant des maladies neuro-évolutives peuvent désirer participer à des activités sportives comme la marche, la course à pied, la natation, le fitness, la danse, le vélo, ou à des activités culturelles, ou encore rencontrer des amis, faire des achats, aller à la banque et autres services...

En direction des services et des professionnels

Afin de diminuer la stigmatisation et de faciliter l'inclusion dans des activités sociales, différentes stratégies peuvent être initiées. Il s'agit ici de donner aux services, aux commerces, aux clubs de loisirs, aux espaces culturels, le minimum de bases nécessaires

34 pour permettre à leurs salariés d'être ouverts à cet accueil. Il y a différentes façons de décider de la stratégie à adopter : soit repérer les services les plus utilisés par les personnes malades et les contacter systématiquement ; soit engager une démarche avec les services qui se seront montrés intéressés, et tabler sur une sensibilisation progressive et de proche en proche de leur réseau. Les deux méthodes ont leurs avantages et leurs inconvénients.

Pour inciter les services et les entreprises à rejoindre le projet, il peut être judicieux de leur expliquer que, ce faisant, elles seraient en mesure de conserver leurs clients, et d'adapter leurs prestations à une évolution de la société. Il est aussi utile de leur permettre de prendre conscience que certains salariés peuvent être dans une situation d'aidants et qu'il faut parfois adapter leur travail.

L'objectif à atteindre pourrait être que, dans chaque service ou entreprise, il y ait au moins un salarié qui a participé à une sensibilisation.

En ce qui concerne le contenu de ces sensibilisations, en général, selon l'expérience anglo-saxonne, il ne s'agit pas d'une formation à proprement parler. Des questions clés peuvent être abordées permettant de mieux définir les troubles neuro-évolutifs, mais aussi

de repérer les capacités des personnes. Les modalités peuvent varier : durée d'une heure à un jour, accès à des vidéos, des guides, un travail en groupe ou individuel. 35

Les ateliers de sensibilisation

Troubles attentionnels *versus* troubles de la mémoire

Pour ces ateliers, il est question d'en passer par l'éprouvé des participants que vise la sensibilisation – agents de banque, coachs de salle de sport... L'objectif est de partir de situations « anodines » que chacun a pu vivre ces derniers mois par inattention, situations de stress, charge mentale importante. Les situations évoquées sont diverses : la voiture égarée sur le parking ; l'erreur de jour et l'arrivée avec le dessert chez des amis ; la perte des clés... Ensuite, nous invitons ceux qui le souhaitent à déplier, évoquer, ce qui s'est passé pour eux sur l'instant, les émotions, le jugement et le ressenti : de l'agacement, de l'inquiétude, de l'amusement... À partir de leurs réponses, nous leur demandons ce qu'ils ont mis en place pour se recentrer et reprendre les choses en main : refaire le trajet mentalement, vérifier l'agenda, appeler un proche...

36 L'atelier se poursuit sur les réactions des proches : amusement ou agacement... Ce temps de partage d'expériences permet ensuite de préciser et de distinguer ce qui relève des troubles attentionnels et des troubles cognitifs.

Cette méthodologie de sensibilisation permet d'élargir avec les Ambassadeurs les différents symptômes de la maladie (troubles de la mémoire, du langage, troubles praxiques...) et d'envisager ensemble les actions possibles pour améliorer le quotidien et préserver la place et le rôle de chacun au sein de la cité.

En direction du public, des habitants

La sensibilisation passe aussi par une sensibilisation du public en général.

On peut, par exemple, convier les citoyens à participer à une promenade ou soutenir la démarche de communauté accueillante par une équipe de foot, une manifestation telle que Tout Rennes Court...

Tout Rennes Court

Des « messagers » et une mixité dans une pratique sportive

Depuis 2016, le Bistrot Mémoire Rennais participe à ce rendez-vous annuel des Rennais, mais aussi de nombreux Français et étrangers, cette course gratuite étant la seule de cette ampleur (10 km, semi-marathon classant) grâce à la ville et l'association Tout Rennes Court. Ce fut d'abord un moyen de sensibilisation du grand public car chaque porteur du T-shirt aux couleurs du Bistrot Mémoire devient un « messager », un *dementia friend* » qui s'engage et sensibilise à son tour d'autres coureurs, sa famille et ses amis, et attire l'attention du public. Aujourd'hui, comme prévu dans l'intention initiale, cela permet aux Ambassadeurs pratiquant la course à pied de continuer à s'inscrire à cet événement sportif, car certains ont besoin d'être accompagnés pour les démarches d'inscription, aller chercher le dossard avec un autre coureur...

C'est aussi l'occasion pour eux de porter les couleurs du Bistrot Mémoire Rennais et d'être visibles de tous, certains exprimant bien leur fierté d'appartenir au groupe militant.

38 Chaque année l'équipe de coureurs s'agrandit en faveur de cette cause. Le fait que des Ambassadeurs courent au même titre que n'importe quel autre sportif est un pas supplémentaire pour la cause qu'ils défendent avec le Bistrot Mémoire Rennais.

On peut lancer des débats dans les écoles, communiquer sur des histoires de vie concernant la participation des personnes malades.

Les Liberty Jen's

Des actions intergénérationnelles « non prescrites »

Il y a deux ans, nous avons eu l'agréable surprise d'être sollicités par un groupe de 5 jeunes filles : les Liberty Jen's. Alors en classe de CM2 et passionnées par la musique, elles ont formé un groupe et souhaitent s'engager, à travers le chant, pour une cause autre que le cancer... : les personnes âgées !

Les actions intergénérationnelles sont souvent à l'initiative de directeurs d'école ou d'EHPAD.

39 La démarche des Liberty Jen's, « non prescrite », est animée par un réel désir de rencontre avec ce public, ce qui explique certainement la pérennité de leur engagement et les nombreuses actions qu'elles mettent en place en faveur du Bistrot Mémoire Rennais :

- participation et immersion aux séances hebdomadaires du Bistrot Mémoire avec une maman accompagnatrice lorsqu'elles étaient en primaire, chant avec les participants ;
- présentation de leur projet à la directrice et aux professeurs, et sensibilisation de toutes les classes de leur école primaire en 2017 ;
- coanimation d'une soirée organisée par la municipalité, les « Jeudis de la santé » ;
- participation aux séances du mercredi, où il est fréquent de les voir débarquer avec leur goûter et
- s'installer sur le canapé des Grands Gamins (café où se déroulent les séances hebdomadaires du Bistrot Mémoire) parmi les aidants et les aidés ;
- sensibilisation par le biais de goûters-débats, en présence des Ambassadeurs, de l'ensemble des classes de l'école élémentaires

et des sixièmes du collège Zola où elles sont désormais scolarisées ;

- mise en place d'ateliers créatifs (toujours en présence du groupe des Ambassadeurs) en vue de fabriquer de petits objets qui pourront être vendus aux fêtes de l'école ;
- représentation théâtrale sur les Fables de la Fontaine revisitées au XXI^e siècle où, avec leur classe et professeurs, elles ont invité le Bistrot Mémoire Rennais et les parents d'élèves à venir découvrir leur travail ;
- création d'un « chant dédié au Bistrot Mémoire ».

Grâce à elles, nous avons pu accéder et parler simplement aux jeunes générations.

Dans tous les cas, il est crucial de faciliter les transports et de constituer un réseau de bénévoles accompagnants.

4-3 Les organisations

Les services et les entreprises devraient sensibiliser leurs salariés, mais aussi adapter leurs prestations aux besoins des personnes malades.

Pour y parvenir, différents moyens peuvent être envisagés :

- élaborer des guides et méthodes pour faciliter la démarche des entreprises et services ;
- proposer des signes de reconnaissance des entreprises et des services engagés dans la démarche (logos) ;
- faciliter l'adaptation des entreprises en proposant des plans d'action ;
- solliciter les grandes entreprises et services publics pour qu'ils s'engagent dans la démarche.

Hors du domicile

Il est important de se préoccuper de l'adéquation de l'environnement physique, en établissant des diagnostics en collaboration avec d'autres personnes éventuellement fragilisées (personnes âgées, en situation de handicap).

En ce qui concerne l'environnement extérieur, il est judicieux de partir là aussi de l'avis des personnes concernées. Par exemple, des « marches exploratoires » (telle celle initiée à la fin de la première journée du séminaire de lancement, en juin 2017, pour se rendre à la réception se déroulant à la mairie de Rennes) peuvent être organisées avec eux, permettant de repérer les obstacles, les signalisations inexistantes ou inadaptées. Cependant, pour des personnes malades interrogées, l'environnement reste moins important que l'attitude de la population.

Au domicile

En ce qui concerne l'aménagement du domicile, des services de conseil existent et doivent être mobilisés.

- Donnio, I. 2017. « Intégrons une vigilance à l'autre différent. L'initiative de la première *dementia-friendly community* en France », Cahier n°6 de l'Espace éthique, « Vulnérabilités dans la maladie, une mobilisation de la société. Enjeux sociétaux de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées », septembre, p. 71-74.
- Donnio, I. 2017. Préface, dans C. Eynard (sous la coord. de), *Alzheimer, changer le regard pour changer les pratiques. Entre surmédiation de la maladie et invisibilité des personnes*, Paris, éditions Chronique Sociale, nouv. éd.
- Donnio, I. 2018. « L'accès à la culture pour les personnes vivant avec des troubles de la mémoire », *rfvaa*, n° 7, « Culture, loisirs et vieillissement. Les essentiels amis des aînés », juin.
- Genio Trust. 2016. "Community supports model for people with dementia", <https://www.genio.ie/>
- Alzheimer Disease International. 2015. "Dementia-friendly communities. Key principles", <https://www.alz.co.uk>
- Ngatcha-Ribert, L. 2018. *Alzheimer : vers une société « amie de la démence » ?*, Bordeaux, éditions Le Bord de l'eau.
- Prior, P. 2012. "Knowing the foundations of dementia-friendly communities for the North-East", septembre, <https://www.ncl.ac.uk/>
- Sipos, I. ; Donnio, I. 2018. « Rennes sera-t-elle la première ville "dementia-friendly" en France ? », *npg Neurologie Psychiatrie Gériatrie*, 18(103), p. 1-4.

