



CAFÉ MÉMOIRE FRANCE ALZHEIMER®

L'histoire de l'Alzheimer café débute au Pays-Bas en 1997 sous l'impulsion du Docteur Bère Miesen, psychologue clinicien. Il part d'un constat : parler de la maladie d'Alzheimer, pour une personne atteinte ou ses proches, est un tabou. Il va alors se lancer dans une initiative novatrice. Un café, des rencontres, un lieu d'échange pour parler de cette pathologie qui chamboule le quotidien et le lien social.

Une expérience similaire se déroule en Belgique dans une centaine de cafés, avec des critères différents. En France, le Bistrot mémoire est une marque déposée par l'association des Bistrots mémoire créée en 2004 à Rennes par deux professionnels du secteur médico-social.

Les associations France Alzheimer et maladies apparentées ont ensuite développé l'action à partir de 2006.

Le café mémoire France Alzheimer® est une marque déposée de France Alzheimer et maladies apparentées. Les associations doivent strictement et seulement utiliser ce titre.

► OBJECTIFS PRINCIPAUX

Favoriser la participation des personnes malades et de leurs proches à une activité dans un lieu public qui permet d'ancrer leur parcours dans la vie sociale ordinaire.

Apporter de l'information et des connaissances sur différents sujets concernant la maladie d'Alzheimer et les maladies apparentées à un public large de personnes concernées ou non.

Encourager les échanges et les rencontres entre les participants et participer à maintenir du lien social.

Permettre aux personnes malades et à leurs proches de rencontrer d'autres personnes vivant la même situation en fréquentant un espace public, informel sans craindre le regard des autres.

Développer la tolérance à l'égard des personnes malades et influencer sur les représentations sociales qui touchent les pathologies neurodégénératives.

Les bénéfices recherchés

Pour le couple aidant-aidé : vivre un temps de détente partagé dans un espace convivial, non stigmatisant qui permet de rompre le quotidien.

Pour les personnes malades : créer des liens privilégiés avec d'autres personnes malades et être considérés comme un citoyen à part entière.

Pour l'aidant familial : recevoir de l'information et du soutien de façon informelle tout en maintenant un lien social et accepter progressivement d'autres formes de soutien .

Les bénéficiaires

Le café mémoire France Alzheimer® s'adresse à toute personne qui se pose des questions sur la maladie (directement concernée ou non) et qui souhaite pouvoir échanger sur le sujet dans un espace de rencontre banalisé, très ouvert et facilement accessible.

Le contexte

Le café mémoire France Alzheimer® peut être proposé en amont d'un accompagnement régulier et s'adresse en particulier à des familles qui souhaitent recevoir de l'information et rencontrer d'autres familles sans obligation d'inscription dans une action suivie et cadrée.

Le café mémoire France Alzheimer® s'adresse également aux personnes malades qui ont connaissance de leur diagnostic, et qui réclament une information adaptée sur la maladie et la possibilité d'exprimer leur point de vue.

Il accueille également des professionnels du soin, du tout public et dans certaines expériences des personnes malades en accueil de jour ou en établissement.

L'action est en premier lieu réservée aux adhérents des associations mais peut être ouverte à tout public, à toute personne non adhérente de l'association. Les consommations prises sur place sont à la charge des participants.

MODALITÉS D'ORGANISATION

Le lieu

L'action doit impérativement se situer dans **un café ou un bistrot ouvert à tout public**. Il doit pouvoir être à proximité de moyens de transport adaptés. La grande majorité des cafés mémoire France Alzheimer® existants sont de fait localisés en zone urbaine.

Il est préférable de bénéficier d'un espace extérieur qui permettra d'organiser des activités courtes pour les personnes malades. L'adhésion au projet du gérant ou patron des lieux est bien évidemment nécessaire.

La durée

Le café mémoire France Alzheimer® est le plus souvent organisé l'après-midi sur une durée de 2 à 3 heures. Il a lieu de une à quatre fois par mois. Il est recommandé de maintenir une certaine fréquence. Certaines associations font le choix d'un café mémoire France Alzheimer® itinérant qui chaque semaine est proposé dans un lieu différent.

Le groupe

Le café mémoire France Alzheimer® est une porte d'entrée possible pour des familles non familières des activités proposées par les associations France Alzheimer et maladies apparentées. A la suite de l'action, elles vont pour certaines adhérer et bénéficier d'un soutien plus personnalisé.

Même s'il est difficile d'anticiper la composition du groupe à chaque séance, l'équipe d'animation devra être vigilante à ce que les personnes malades présentes trouvent une place dans les débats et les échanges même à un stade évolué de la maladie.

Il est ainsi nécessaire de laisser ouvert le groupe et favoriser l'intégration de nouvelles personnes tout au long de l'année en permettant à celles ayant suivi un cycle thématique (par exemple de 10 séances sur une année) de quitter l'action pour en intégrer une nouvelle.

Quand un participant quitte l'action il est important de maintenir le contact et assurer un suivi si celui-ci est souhaité. L'association peut ainsi avoir des contacts téléphoniques avec les participants ou proposer d'autres actions développées au sein de l'association (formation des aidants, groupes de parole, activités de convivialité...).

Le café mémoire France Alzheimer® **accueille à titre indicatif de 10 à 30 personnes**. La fréquentation va être progressive au fur et à mesure de l'information faite et de l'effet du bouche à oreille.

Les contenus

Le café mémoire France Alzheimer® se découpe en deux temps : un temps informatif et d'apport de connaissances, suivi d'un temps d'échange et de convivialité entre les participants autour d'une consommation.

Pour inciter les familles, les personnes malades, les professionnels et le grand public à venir il est nécessaire de définir une série de thématiques, comme « le fonctionnement des différentes mémoires », « la prévention des troubles du langage », « quand mettre en place de l'aide à domicile », « les limites de l'accompagnement à domicile », etc.

Ces thématiques seront abordées par une personne ressource (professionnels ou bénévoles) à chaque rencontre au café mémoire France Alzheimer® et qui pourront être adaptée durant l'action.

Si le café mémoire France Alzheimer® a une fréquence de plus d'une séance par mois, il est possible d'intercaler aux séances informatives, des séances d'activités de loisirs comme une activité chant, une activité jeux de société, une activité contes ...

Après quelques temps de fonctionnement les personnes malades et leur proche doivent aussi être force de proposition et peuvent animer eux-mêmes des temps de loisirs.

Les intervenants

Le café mémoire France Alzheimer® est **animé par des bénévoles**. L'un des bénévoles doit être identifié comme référent de l'équipe : il aura la responsabilité de la coordination de l'action. L'encadrement recommandé prévoit 1 bénévole pour 2 couples + 1 bénévole supplémentaire pour l'ensemble du groupe.

Des bénévoles aux profils variés. Anciens aidants familiaux qui favoriseront les échanges d'expériences

et la diffusion des informations pratiques, bénévoles en mesure de proposer des activités ludiques et de loisirs (chant, travaux manuels, jeux de société, contes...), anciens professionnels du soin pour diffuser de l'information sur l'accompagnement et pouvant intervenir en cas de besoin si la personne malade rencontre un problème sur le temps du café mémoire France Alzheimer®, etc.

Un intervenant professionnel psychologue est présent. Il est là pour co-animer le café mémoire France Alzheimer® et animer des séances informatives. Il a également pour fonction de réguler l'équipe des bénévoles une fois par trimestre, en général pendant 2 heures. Idéalement, c'est un psychologue clinicien ou neuropsychologue ayant plus de deux ans d'expériences en gériatrie en plus d'une expérience de soutien auprès des aidants familiaux.

L'association peut compléter cette équipe par d'autres intervenants professionnels complémentaires (médecin, nutritionniste, ergothérapeute...) intervenant ponctuellement sur des thématiques spécifiques. La rémunération du psychologue est prise en charge par l'Union (selon les règles définies par ailleurs). Les autres intervenants ponctuels ne sont pas pris en charge par l'Union.