



Fondation
Paul Bennetot



RAPPORT FINAL

« Café Mémoire »



RAPPORT FINAL

Numéro de codification du projet : SQVA-0034

INTITULE DU PROJET : CAFE MEMOIRE : Pour le mieux-être des personnes vivant à domicile touchées par la maladie d'Alzheimer

THEME : Qualité de vie et autonomie

DONNEES RELATIVES A L'ORGANISME PORTEUR DU PROJET

Représentant de l'organisme	: Monsieur Michel DUBECH, Directeur Général
Responsable du Projet	: Mademoiselle Laetitia LEGRAND
Adresse	: 39, Avenue Garibaldi – 87000 LIMOGES
Tél	: 05 55 33 96 30
E-mail	: llegrand@mutualitelimousine.fr
Site Web de l'organisme	: www.mutualitefrancaiselimousin.fr

DONNEES RELATIVES AU PROJET

Localisation du projet	: Limoges
Date de début du projet	: Juin 2009
Date de fin du projet	: Non achevé
Durée du projet	:
Budget total du projet	: 8 000 €
Contribution Paul Bennetot	: 5 500 €
Partenaires financiers	: Fondation Paul Bennetot

► Résumé du projet

En Limousin, près de 10% des personnes de plus de 65 ans sont atteintes par la maladie d'Alzheimer. Face à ce mal, pour l'heure inéluctable, et à son évolution, de plus en plus de proches sont souvent très démunis. La Mutualité Française Limousine, dans le cadre de ses axes d'intervention, a initié la mise en place des Cafés-Mémoire.

Le « Café Mémoire » : une initiative preuve d'utilité

Les « Cafés-Mémoire », nés aux Pays-Bas, à l'initiative d'un psychologue, permettent aux familles et aux malades confrontés par la pathologie d'Alzheimer de se réunir dans un cadre convivial, pour discuter, partager des expériences, bénéficier de conseils, en profitant de la présence de professionnels.

Convaincue du bien-fondé de ce concept, la Mutualité Française Limousine l'a expérimenté sur Limoges. Les rencontres mises en œuvre en 2009, ont permis à **plus de cinquante aidants, d'être mieux informés, écoutés et orientés.**

Le soutien apporté à ces familles est innovant dans son approche et répond à une réelle attente de leur part. Ces personnes en charge d'un mari, d'un père, d'une mère... ne se sentent pas toujours bien comprises et éprouvent souvent un fort sentiment de culpabilité. Elles s'engagent souvent jusqu'à s'épuiser physiquement et mentalement. Elles souffrent d'assister, impuissantes, à la dégradation de l'état de santé de leur proche.

Les réunions sont organisées dans un café de la ville. Le café étant traditionnellement un lieu social, il constitue un lieu banalisé de rencontres, très ouvert et facilement accessible, hors des propositions institutionnelles marquées par un certain formalisme.

Les rendez-vous ont été construits autour de différentes thématiques, choisies selon les besoins repérés :

- La Maladie d'Alzheimer : comment vivre le quotidien à domicile avec une personne atteinte par la maladie ?
- La Maladie d'Alzheimer : diagnostic et évolution.
- A l'écoute de la Maladie d'Alzheimer : comment communiquer ?
- Alimentation et Maladie d'Alzheimer : conseils pratiques au quotidien
- Perte d'autonomie : aides financières et protection juridique

Plusieurs professionnels et partenaires ont répondu présent pour partager leurs connaissances et leurs expériences : médecin du CHRU, réseau LINUT (Limousine NUTrition), Conseil Général, réseau COGLIM.

Ces rencontres ont permis de créer un lieu de parole bénéfique, utile et réconfortant.

► Déroulement du projet

Activités réalisées

Le projet a été initié en Février 2009 par la **constitution d'un comité de pilotage** chargé de préparer et de mettre en œuvre ces rencontres.

Plusieurs professionnels, salariés de la Mutualité, se sont fortement impliqués et se sont engagés activement dans ce projet. La diversité des acteurs et des secteurs a fait la force de ce groupe de travail.

Etaient présents des représentants du maintien à domicile (Infirmière coordinatrice du SSIAD, Directrice des Services à la Personne), un Directeur d'EHPAD, l'assistante sociale, la responsable prévention-promotion de la santé et la chargée de développement.



Des réunions de travail ont permis de faire avancer le projet :

Elaboration d'un calendrier des rencontres

Le projet initial prévoyait une rencontre mensuelle mais compte tenu des délais de préparation relativement longs, la fréquence des rendez-vous a été espacée tous les deux mois puis une fois par trimestre.

Recherche d'un lieu accessible et convivial

Le restaurant « Le Martin-Pêcheur » situé à Limoges nous a accueillis tout au long de cette année. C'est un lieu qui présentait de nombreux avantages : stationnement possible, desserte par les BUS, cadre agréable à proximité des Bords de Vienne, ambiance musicale.

Le choix du café itinérant n'a pas été retenu en raison de notre difficulté à trouver des restaurants ou cafés en centre ville, facile d'accès avec stationnement et possibilité d'avoir une ambiance musicale.

Recherche et rencontre des partenaires

Réalisation d'une plaquette pour chaque Café-Mémoire

Large campagne de communication

Envoi de plaquettes aux médecins traitants, au service gériatrique du CHRU, aux CLIC, à l'association France Alzheimer, aux clubs du 3^{ème} âge, service à la personne.....

Diffusion de l'information dans les structures de la Mutualité : pharmacies, magasins d'optique, centres de correction auditive, cabinets dentaires, structures pour personnes âgées, SSIAD...

Insertion d'articles au sein des journaux de la Mutualité « Le Mutualiste du Centre » (45 000 exemplaires)

Relais d'information par les mutuelles et notamment Harmonie Mutualité

Communication par le biais du site de la Mutualité Française Limousin (www.mutualitefrancaiselimousin.fr)

Communiqués de presse.

Réalisation d'une fiche d'évaluation remis à chaque participant (cf. Annexe)

Les freins

1^{er} frein : Mobilisation de la population

Malgré une large campagne de communication, la mobilisation de la population cible est restée difficile.

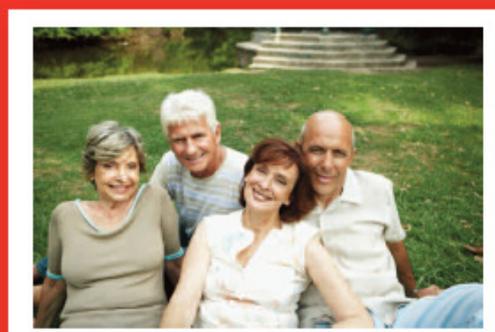
Los des premières rencontres, nous avons communiqué 1 mois à l'avance. Il est à noter que la campagne de communication doit être faite très en amont, à savoir au moins 2 mois à l'avance, ce qui explique notamment le changement de fréquence des rencontres.

Le moyen de communication le plus efficace mais également le plus onéreux reste l'insertion d'articles dans les journaux locaux. La parution dans la presse n'a pas été faite pour toutes les rencontres et la fréquentation s'en est ressentie.

2^{ème} frein : Le développement d'actions similaires sur Limoges

De nombreux partenaires se sont engagés vers des actions similaires. Les rencontres se sont multipliées sur un même territoire avec des thématiques semblables. Le CHRU de Limoges, la MSA, l'Association France Alzheimer, l'Association Soins Santé ont initiés des rencontres sous des formes différentes et dans des lieux institutionnels.

Afin de développer ces actions de manière cohérente et complémentaire sur tout le territoire, il a été convenu avec l'ensemble des acteurs de se réunir dès la rentrée 2010 afin d'élaborer un planning prévisionnel des rencontres pour 2011.



Les résultats

Les Cafés-Mémoire ont réuni une vingtaine de participants à chaque rencontre. Etaient présents des malades, des familles mais également du personnel des établissements. Au total, près de 50 personnes ont bénéficié de ces rencontres. Il est à noter que de nombreuses familles ont été fidèles aux différentes séances.

Les enquêtes de satisfaction, mises en place uniquement à compter de la quatrième rencontre ont mis en avant la satisfaction des participants (Cf. Annexe).

La fidélité de plusieurs participants en témoigne également.

► Avenir du projet

A l'issue de cette expérimentation, il nous paraît évident d'encourager et de déployer ces rencontres, de les valoriser et d'en susciter de nombreuses autres.

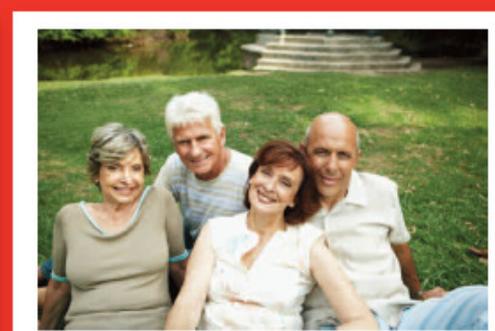
Nous avons convenu - après avoir réaliser un diagnostic fin juin des actions existantes fin juin sur le département de la Haute Vienne et rencontrer les instances gérontologiques- de développer les Cafés-Mémoire, sur un territoire rural, en liaison avec le CLIC.

Notre volonté est que chacun puisse avoir accès de la même manière à l'information d'où notre choix de s'orienter vers des zones rurales. Le territoire que nous avons retenu est la Communauté de Communes des Monts de Châlus, territoire d'implantation d'un de nos EHPAD, ce qui nous permettra de proposer aux familles une structure relais le temps des rencontres.

La recherche de partenaires locaux est en cours de même que le choix du lieu. La première rencontre est programmée d'ici Octobre ou Novembre 2010.

Le CLIC par sa connaissance du territoire et des acteurs sera un vecteur de communication primordial. Des flyers seront diffusés dans les commerces de proximité, l'information sera également véhiculée par les bulletins municipaux.

En termes de financement, les frais de personnel, les frais de communication et les consommations seront intégralement pris en charge par la Mutualité Française Limousine. Nous comptons sur la gratuité de la salle et des intervenants extérieurs pour pérenniser ce projet.



ANNEXES

1. Affiches Café-Mémoire

Café Mémoire

GRATUIT

"La Maladie d'Alzheimer :
Comment vivre le quotidien à domicile
avec une personne atteinte par la maladie ?"

Jeudi 11 juin 2009
de 14h à 17h

Ouverture du 1^{er} Café Mémoire à Limoges
Au restaurant "Le Martin Pêcheur" - Port Naveix - Limoges

Autour d'un café, échangez vos expériences et vos préoccupations face à la maladie d'Alzheimer.

Des professionnels seront présents pour répondre à l'ensemble de vos questions (médecins, infirmières à domicile, directeurs d'établissements pour personnes âgées...)

Programme

14H00 - 15H00 Présentation des intervenants. Les structures de répit : (Services de Soins Infirmiers à Domicile, Aide à domicile, Garde itinérante de nuit, Accueil de jour)

15H00 - 16H00 : Discussion autour d'une consommation offerte

16H00 - 17H00 : Animation musicale

Vous écouter,



vous informer,



vous conseiller



MUTUALITÉ
HAUTE-VIENNE
L'Action Solidaire !

INSCRIPTION OBLIGATOIRE
au 05.55.30.43.60



Fondation Paul Bennetot

Fondation sous l'égide de la Fondation de l'Avenir



Les **Rencontres**
Santé

Café Mémoire

*Mobilisation
pour la semaine Alzheimer !*

GRATUIT

Vendredi 25 septembre 2009
de 14h à 17h

Au restaurant "Le Martin Pêcheur" - Port Naveix - Limoges

"La Maladie d'Alzheimer : diagnostic et évolution"

Avec la participation du Dr Leslie Cartz- Piver,
Neurologue - Gériatre
réseau COGLIM, CMRR Limousin

Autour d'un café, échangez vos expériences et
vos préoccupations face à la maladie d'Alzheimer.

Des professionnels seront présents pour répondre
à l'ensemble de vos questions

Public : familles et proches.

INSCRIPTION OBLIGATOIRE
au 05.55.30.43.60

DU 17 AU 25 SEPT. 2009
"REGARDS SUR
ALZHEIMER"

Semaine de la maladie d'Alzheimer en Haute-Vienne



Fondation Paul Bennetot
Fondation sous l'égide de la Fondation de l'Avenir



**MUTUALITÉ
HAUTE-VIENNE**
L'Action Solidaire !



Les **Rencontres**
Santé

Café Mémoire

Autour d'un café, échangez vos expériences et vos préoccupations face à la maladie d'Alzheimer.

GRATUIT

Jeudi 03 décembre 2009
de 14h à 17h

Au restaurant "Le Martin Pêcheur" - Port Naveix - Limoges

"A l'écoute de la Maladie Alzheimer: Comment communiquer"

Avec la participation du Dr Désormais

- Définir / identifier les troubles de la communication liés à la maladie
- Adopter les bons moyens de compréhension et de communication pour améliorer la relation d'aide
- Agir de façon appropriée à la volonté et aux capacités des malades
- Connaître les bienfaits de la communication non-verbale.

Public : familles et proches.



INSCRIPTION OBLIGATOIRE
au 05.55.30.43.60



Les **Rencontres**
Santé

Café Mémoire

Autour d'un café, échangez vos expériences et vos préoccupations face à la maladie d'Alzheimer.



**"Alimentation et Maladie d'Alzheimer :
conseils pratiques au quotidien "**

**Mardi 23 mars 2010
de 14h à 17h**

**Au restaurant "Le Martin Pêcheur"
Port Naveix - Limoges**

Modalités d'inscription au verso

**Avec la participation du Dr Aude Massoulard
et de Aurélie Baptiste, diététicienne,
du réseau LINUT (Limousin Nutrition)**





Les **Rencontres**
Santé

Café Mémoire

Autour d'un café, échangez vos expériences et vos préoccupations face à la maladie d'Alzheimer.



**"Perte d'autonomie :
aides financières
et protection juridique"**

**Jeudi 17 juin 2010
de 14h à 17h**

**Au restaurant "Le Martin Pêcheur"
Port Naveix - Limoges**

Modalités d'inscription au verso

**Avec la participation du Conseil Général
et d'une assistante sociale**



SANTÉ ■ Une expérience pour les malades d'Alzheimer et leurs proches

Un café nommé mémoire

Venu des Pays-Bas le "café mémoire" est arrivé à Limoges via la Mutualité de la Haute-Vienne. L'objectif étant d'aider les personnes touchées de près ou de loin par la maladie d'Alzheimer.

Dominique Pierson

dominique.pierson@centrefrance.com

Une quinzaine de personnes autour d'une table sur les bords de Vienne, le cadre convivial de la guinguette, difficile de trouver meilleur endroit pour rompre l'isolement des personnes touchées de près par la maladie d'Alzheimer. On sait qu'elles sont de plus en plus nombreuses et souvent très démunies pour faire face à l'évolution, pour l'instant inéluctable, de la maladie.

La vocation du "café mémoire", appelé ailleurs "café Alzheimer" ou "bistrot Alzheimer", est de créer du lien et d'informer en dehors du cadre institutionnel », explique Laetitia Legrand, chargée de développement à la Mutualité de la Haute-Vienne, qui a porté ce projet. Ces



ECHANGES. Comment vivre le quotidien à domicile avec une personne qui souffre de la maladie ? En parler peut déjà être un soulagement. PHOTO JEAN-LUC SIMON

rencontres s'adressent aux personnes malades mais surtout aux aidants qui ont besoin d'évoquer leurs problèmes avec d'autres et de voir les solutions qui s'offrent à eux pour améliorer leur vécu. L'objectif est de les informer et de les aider à trouver des solutions de répit, accueil de

jour, hébergement temporaire de leur proche, qui vont leur permettre de souffler un peu, ou encore service de soins infirmiers à domicile. Et tout cela avant que les aidants ne soient eux-mêmes épuisés par l'accompagnement du malade ».

Le cadre du "Martin-pê-

cheur" s'y prêtant particulièrement bien, l'expérience sera renouvelée régulièrement et même accompagné de musique autour d'une consommation. Le prochain "Café mémoire" est prévu en septembre. Accès gratuit. Informations et inscription obligatoire au 05 55 30 43 60. ■

ALZHEIMER

DEUXIÈME ÉDITION DU "CAFÉ MÉMOIRE" DE LA MUTUALITÉ HAUTE-VIENNE ■

Le premier "Café Mémoire" a apporté la preuve de son utilité. Fort de son succès, ce concept d'aide aux aidants est donc renouvelé. Véritable solution pour alléger les moments difficiles vécus par les malades d'Alzheimer et leur entourage, ces rencontres offrent un espace d'échanges, en toute convivialité, permettant de recréer des liens.

Ce "Café Mémoire" s'intègre tout naturellement au programme des actions de la Semaine Alzheimer qui a lieu jusqu'au 25 septembre. Rendez-vous donc le vendredi 25 septembre, de 14 heures à 17 heures, au restaurant "Le Martin Pêcheur" à Limoges. Thème : "La maladie d'Alzheimer : diagnostic et évolution", en présence du D^r Cartz-Piver. ■

RENCONTRES SANTÉ. La maladie d'Alzheimer. Un café mémoire gratuit est organisé le jeudi 3 décembre, de 14 heures à 17 heures, au restaurant "Le Martin Pêcheur", Port-du-Naveix, à Limoges. Le D^r Désormais, gériatre au CHU de Limoge, interviendra sur le thème : "Comment communiquer ?". Inscriptions obligatoires : 05.55.30.43.60. ■

UN CAFÉ MÉMOIRE POUR PARLER

Le café mémoire, organisé dans le cadre de Priorité santé mutualiste, permet aux familles et aux professionnels concernés par la maladie d'Alzheimer d'échanger dans un cadre convivial.

Chez les personnes âgées, l'alimentation joue un rôle considérable : les besoins en vitamines, minéraux et calcium augmentent, l'organisme est plus vulnérable, alors que l'appétit diminue. Chez les malades d'Alzheimer, des troubles du comportement alimentaire apparaissent parfois : les besoins énergétiques sont encore plus importants en cas de déambulation, et les traitements peuvent avoir pour effets secondaires des troubles digestifs. La perte importante de poids peut être l'un des premiers symptômes de la maladie et s'aggraver rapidement. Quant aux repas, ils vivent parfois au cauchemar pour l'entourage ! Or, des solutions existent, en matière de diététique mais également d'attitudes à adopter vis-à-vis d'un parent victime d'Alzheimer.

Ces solutions, qui visent à maintenir au maximum l'autonomie et à stimuler l'appétit, ont été exposées le 23 mars dernier, à Limoges, lors d'un café mémoire organisé par la Mutualité de la Haute-Vienne, Aude Massouland, médecin coordonnateur du réseau Limousin nutrition (Linut), et Aurélie Baptiste, diététicienne, ont animé l'après-midi en donnant de nombreuses informations et des conseils pratiques aux familles et aux professionnels présents.



Lors du café mémoire de mars dernier, Aurélie Baptiste, diététicienne, a souligné l'importance d'une alimentation équilibrée pour les malades d'Alzheimer.

■ Rompre l'isolement

Le café mémoire, proposé dans le cadre des rencontres Priorité santé mutualiste (Psm), est un rendez-vous trimestriel, d'accès libre et gratuit, qui a lieu toujours dans le même espace convivial*. Il s'adresse principalement aux « aidants » des malades d'Alzheimer, mais également aux professionnels, par exemple les aides-soignants qui travaillent en institution ou à domicile. En petits groupes d'une vingtaine de personnes, ils peuvent échanger leurs expériences et leurs solutions, se

soutenir. L'idée est aussi de favoriser l'acceptation de la maladie, le mieux-être des malades et de rompre l'isolement des familles. Chaque café mémoire aborde la maladie d'Alzheimer sous un angle particulier. Avant l'alimentation, il y a eu « Comment vivre le quotidien à domicile avec une personne atteinte de la maladie? », « Diagnostic et évolution » et « Comment communiquer avec les malades? ». « En 2011, nous aborderons les mêmes thèmes, mais dans d'autres communes et avec d'autres intervenants pour favoriser la proximité », annonce Fabienne Ventenat, chargée de la prévention et de la promotion de la santé à la Mutualité française du Limousin. ■

* voir p. 20

A noter

Le prochain café mémoire aura lieu le jeudi 17 juin, de 14 heures à 17 heures, au Martin-Pédreux, autour du thème : « Perte d'autonomie et des frontières du département et protection juridique ».

Par quel autre sujet seriez vous intéressé pour le prochain Café mémoire ?

.....

Pour mieux vous connaître :

Vous êtes : un homme une femme

Etes-vous adhérent(e) à une mutuelle ? Oui Non

Si oui, laquelle :

4. Résultats enquête de satisfaction

Café mémoire du 17 juin

14 questionnaires retournés

1

2

3

4

Oui, tout à fait

Non, pas du tout

Pour chacune des questions, cocher dans la colonne correspondant à votre appréciation	1	2	3	4
Le contenu de l'intervention était-il adapté à vos préoccupations ?	11	3		
Les explications fournies étaient-elles claires et compréhensibles ?	12	2		
Les intervenants étaient-ils à l'écoute des participants et encourageaient-ils les échanges ?	13	1		
Les supports pédagogiques utilisés, les documents remis vous ont-ils satisfaits ?	10	3		

Quels sont les bénéfices apportés par cette rencontre ?

Apport de connaissances : aides financières (2 réponses), APA (2 réponses), protection de la personne (1 réponse), aide à la complémentaire santé (1 réponse), secours de prestation santé (1 réponse), question juridique (3 réponses), de manière générale de façon personnelle et professionnelle (4 réponses)

Remarques complémentaires

Groupe de personnes très demandeuses, questions pertinentes qui dénotent souvent l'angoisse que peuvent ressentir les aidants

Comment avez-vous eu connaissance de cette rencontre ?

10 Presse

3 Par un service de la Mutualité

1 Bouche à oreille

Par quel autre sujet seriez vous intéressé pour le prochain Café mémoire ?

La prise en charge du malade, la communication avec les malades, l'acceptation de la maladie

Pour mieux vous connaître :

Vous êtes : 1 homme 13 femmes

Etes-vous adhérent(e) à une mutuelle ? 13 Oui 1 Non

3 MGEN, Harmonie Limousin, MGEFI, En train SNCF, 4 mutuelle 403, MMEI, 3 EOV

