

Dans ce numéro :

Page 1

EDITO

Page 2

Le consentement dans le soin est impératif

FABLE

Pangolin, chauve-souris et le sage

Page 3

CHRONIQUE LITTÉRAIRE

Le pansement de Schubert

Pages 4 et 7

Les manifestations 2021

Page 8

Des mots pour Alzheimer

Page 9

Nos Antennes

Antenne d'Avallon

Antenne de Sens

Antenne de Tonnerre

Page 10

Devenir Bénévole de France Alzheimer 89

Formation des aidants à Tonnerre

Page 11

LA LITTÉRATURE COMME FORCE SPIRITUELLE

J'ai commencé mon éternité

PORTRAIT

Alzheimer précoce. Mes petits carnets de vie

Pages 12 à 15

Rapport d'activité 2020

Page 16

AGENDA

Animations

Édito

Cabotage

2022 ! Bonne année à toutes et tous !

Dans la droite ligne des vœux exprimés par l'Union France Alzheimer et maladies apparentées, je souhaite que les 365 jours qui composent cette nouvelle année soient pour vous, autant d'occasions de toujours profiter de la vie.

Voilà bien l'optimisme et le positivisme qui nous caractérisent et sur lesquels nous nous appuyons pour mener à bien notre navigation sociétale en tentant de faire évoluer les regards portés sur les personnes malades d'Alzheimer !

En effet, 3 grandes valeurs motivent nos actions :

- **La proximité** permettant l'heureux constat que la personne malade, qui perd progressivement des pans de sa mémoire, gagne en perceptions affectives et émotionnelles.

- **L'accompagnement** se déroulant durant toutes les étapes de la maladie, tant auprès de la personne malade que de son aidant, et intégrant des médiations sociales, culturelles ou sportives adaptées.

- **Et l'inclusivité** attestant, selon le témoignage de personnes touchées par la maladie, qu'il existe toujours de la place pour la vie, l'amour, le rire et le partage.

En effet, il est certain que c'est à la société civile toute entière de savoir s'adapter aux personnes fragilisées et non à celles-ci de s'adapter à la société. Cependant, depuis le 17 mars 2020, début du premier confinement dû à la pandémie que nous connaissons, nos intentions, si généreuses soient-elles, sont terriblement ralenties par le contre-courant constant du terrible Covid 19, véritable pirate, toujours circulant et variant par hautes vagues successives, nous forçant à naviguer à vue et nous interdisant toutes sorties au large pour des courses au long cours.

D'où le terme de « **cabotage** » qui nous vient aussitôt à l'esprit et qui, selon le dictionnaire « Le petit Larousse illustré », désigne la navigation le long des côtes et spécialement entre les ports d'un même pays...

Heureusement, nous suivons attentivement la météo sanitaire et, chaque fois que possible, nous profitons d'une éclaircie pour tenter des sorties en eau

plus profonde :

C'est ainsi, par exemple, que l'après-midi du **mardi 21 septembre 2021**, à l'occasion de la Journée mondiale Alzheimer 2021, nous avons pu enfin lancer des rendez-vous autour d'un « Arbre à souhaits ».

En effet, grâce à la municipalité de Monéteau que nous remercions, nous avons pu accoster en son joli Parc Colbert, en bordure de l'Yonne, et nous rassembler autour d'un « séquoia à feuilles d'if ou séquoia sempervirens ».

Lors de cette manifestation, les personnes malades, les aidants, nos partenaires et le grand public furent invités à accrocher aux branches du séquoia une carte sur laquelle ils avaient écrit une pensée chaleureuse, un souvenir heureux ou encore un souhait affectueux.

Toutes et tous furent très heureux d'effectuer cette démarche et la joie se lisait sur tous les visages.

Enfin, en haut du grand mât, en son point de vigie, France Alzheimer 89 guette la fin de la tempête virale pour pouvoir rejoindre le grand large et pleinement témoigner, toujours et encore, auprès des personnes malades et de leurs aidants, que grâce à la fraternité, la solidarité, et le soutien affectueux des uns et des autres, il est possible de toujours vivre pleinement.

Gérard Clémencelle
Président FA 89



Le consentement dans le soin est impératif

Le consentement dans le soin est impératif

La question du consentement des personnes accompagnées est essentielle. Elle se pose de manière particulièrement aiguë au sein de la crise sanitaire que nous connaissons depuis plus de deux ans.

Régis Aubry, membre du Conseil Consultatif National d'Éthique (CCNE) et chef du service douleur-soins palliatifs du CHU de Besançon, nous incite, dans un article paru récemment, à approfondir notre réflexion sur ce sujet délicat et important.

La loi du 4 mars 2002 a renforcé les droits des malades sur deux points :

- l'information qui doit leur être délivrée quant aux traitements et aux actes qui leur sont proposés
- le consentement qui s'impose, à savoir qu' « aucun acte médical, ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne. »

Régis Aubry rappelle que « le CCNE recommande d'informer toutes ces personnes mineures ou majeures de la situation médicale les concernant ... et de renforcer la place du consentement dans les établissements et services sanitaires et médico-sociaux ... »

Lorsque la personne protégée, après avoir été informée, n'a pas la capacité d'exprimer un choix dans le champ de la santé, l'autorisation ne peut être demandée qu'à son représentant légal (tuteur, personne habilitée par le juge) qui sollicite lui-même l'autorisation du juge pour les actes les plus graves ».

Mais Régis Aubry insiste particulièrement sur le fait que **le consentement aux soins devient « malheureusement trop souvent une question escamotée et réduite à un acte binaire, voire administratif »** et il met en valeur deux idées fondamentales :

- La place de la personne accompagnée doit être respectée

« Il apparaît fondamental de ne pas considérer les personnes qui peinent à consentir, que cette difficulté soit liée à une pathologie, à un handicap secondaire ou à une altération essentielle des capacités de discernement et de décision, comme des incapables sur la question du consentement ». Elles ont donc une place majeure dans la recherche de « l'assentiment et non pas forcément du consentement. Cette recherche de l'assentiment, voire du consentement, passe par une relation de confiance qu'il n'est pas si simple d'établir mais qui est essentielle pour qu'une information soit entendue. »

- Le consentement s'élabore dans le temps. C'est un processus

« La recherche du consentement devrait être considérée comme un soin complexe, une aide au cheminement, respectueuse du rythme et des limites de la personne. »

Selon Régis Aubry, « ce travail... impose une communication avec des mots justes, adaptés aux capacités d'écoute et d'intégration de la personne. » Un tel cheminement demande aux professionnels concernés du temps et sans doute du travail en équipe. Il demande aussi aux tuteurs familiaux et personnes de confiance de considérer que, même si leur proche a, en raison par exemple de troubles cognitifs, du mal à apprécier la situation et prendre des décisions, il conserve des capacités de compréhension qui ne pourront se développer que grâce à des échanges patients et calmes, dans la durée et la confiance.

Danielle Lorrot

Fable

Pangolin, Chauve-souris et le sage

Fable écrite en l'honneur de Jean de la Fontaine, à l'occasion du 400^{ème} anniversaire de sa naissance, le 8 juillet 1621, et dont les fables sont très prisées

Pangolin et Chauve-Souris
furent envoyés en exil,
et s'en trouvèrent fort marris !
Qu'il est donc très difficile
de se voir si mal aimés,
exclus de la société.
La cause en fut la pandémie
qui s'abattit sur les humains
et dont quelques esprits chagrins
les accusèrent, Ô infamie,
d'en être l'essentielle raison.
Sans autre forme de procès
ils furent jetés avec excès
dans une profonde prison.
Heureusement, se tenait là,
un sage doté de grands pouvoirs
qui n'a pas pu, sans s'émouvoir,
les entendre exposer leur cas.
Séchez vos larmes mes bons amis,
Écoutez-moi, je vous le dis,
La Covid n'est point votre fait,
et que revienne sur vous la paix.

C'est bien l'Homme qui en est la cause
par toutes ses actions qui osent
martyriser Dame Nature,
Sans autre forme de figure.
La triste déforestation
perturbe la biodiversité
et rien que cette opération
suffit donc pour tout chambouler.
Pour votre bonheur, dit le sage,
je vais écrire contes et fables.
Vous redeviendrez bien aimables
car, m'appuyant sur mon grand âge,
je vous porterai témoignage
pour rétablir la vérité.
Sur vous deux, je ramènerai
justice, honneur et équité.
Ne point juger ni condamner
sur les fragiles apparences...
Mais rechercher les causes premières
est simplement une évidence
et pas seulement vaine prière.

Gérard Clémencelle

Chronique littéraire

Récit de :
Claire OPPERT
Edition Denoël
194 pages

Le pansement Schubert

Claire Oppert est violoncelliste, diplômée du conservatoire Tchaïkovski de Moscou et, depuis plus de vingt ans, art-thérapeute.

Alors qu'en avril 2012, elle exerçait l'art-thérapie en Ehpad, elle est soudainement interpellée par les cris stridents d'une résidente, entourée de deux infirmières, qui tentent vainement de lui soigner une plaie purulente au bras droit.

Voici, comment Claire Oppert, raconte cette scène :

« Je ne sais pas ce qui me pousse à m'arrêter devant elle. Je ne prononce pas une parole. Je m'assieds et lui joue au violoncelle le thème de l'andante du Trio op. 100 de Schubert.

Il se passe trois secondes à peine, deux mesures peut-être, et son bras se détend. Il s'abandonne d'un coup. Les cris cessent, le calme revient dans la pièce. Je peux observer alors son visage, regard étonné, et à ses lèvres une ébauche de sourire. (...) Je vois les infirmières sourire à leur tour, l'une d'elles rit et même me dit : « Il faudra absolument revenir pour le pansement Schubert. »

Voilà !.. La scène fondatrice est posée et, tout au long de son ouvrage, Claire Oppert va nous raconter «... les chemins mystérieux empruntés par la musique quand elle atteint en plein cœur ceux que l'on nomme autistes, résidents d'EHPAD (...) malades douloureux et en fin de vie.»

Forte de cette découverte, l'auteure va se rapprocher de la faculté de médecine de Tours pour mettre en place des protocoles cliniques dont le but sera d'évaluer et chiffrer les bienfaits de la musique sur les patients.

En effet, l'esprit scientifique a besoin de preuves concrètes pour consacrer le sérieux de toute démarche de soins, et, pour ce faire il lui faut une batterie de chiffres. Claire Oppert explique qu'elle n'a jamais travaillé ainsi et que son « *âme d'artiste hurle au-dedans. Mais qu'elle se plie à la démarche...* », certaine, ainsi, d'obtenir la clé pour être pleinement reconnue par toutes les instances dirigeantes.

A la page 114 du livre, l'auteure nous donne ces chiffres tant recherchés et adulés par notre société technicienne :

« Les résultats des 112 Pansements Schubert que nous publions en 2016 démontrent une diminution de la douleur des patients de 10 à 50 %. Les effets positifs sur l'anxiété des patients sont évalués à près de 90 %. L'effet positif sur les soignants est de 100 %. »

Mais Claire Oppert sait bien que tout partage d'émotions échappera toujours à la quantification et, en sa qualité de « *musicienne concertiste, tournée vers le soin* », elle se perçoit tout à la fois comme « *une chercheuse qui creuse* », au regard qui pointe, et comme une « *accompagnante qui marche à côté* », au regard qui sent.

L'auteure cite alors la phrase célèbre du poète René Char :

« Le poète doit laisser des traces et non des preuves. »

« Le pansement Schubert », est un livre très dense, composé d'une quarantaine de courts chapitres, qui, en plus de nous apporter une grande description de toutes les richesses de la musique et de la musico-thérapie, comporte une grande partie autobiographique. Et, notamment, à ce sujet, nous découvrons que Claire Oppert a aussi beaucoup travaillé auprès des jeunes autistes, en collaboration avec le grand Howard BUTEN, psychologue, écrivain et... créateur du magnifique clown BUFFO.



Les manifestations sur l'année 2021



11 septembre, à Auxerre
Forum des associations

14 septembre, à Vincelles
Participation à la marche organisée par
l'OASIS



20 septembre, à Auxerre :
Conférence :
Maladie d'Alzheimer et maladies apparentées :
la difficulté du diagnostic en 2021
Avec le Professeur Pierre Jouanny,
Pôle Personnes âgées
CHU de Dijon - Champmaillot

Les manifestations du 4^{ème} trimestre 2021



21 septembre, à Monéteau :

Journée Mondiale France Alzheimer à Monéteau.
Pause d'une plaque commémorative apposée sur « l'arbre à souhaits » dans le parc Colbert avec Madame Guiblain, Maire. Cette action symbolique vient sceller le partenariat «ville aidante» conclu entre la ville de Monéteau et France Alzheimer.

25 septembre, à Tonnerre :
Lecture théâtralisée « Maman sur un arbre perchée » suivie d'un débat



25 septembre, à Lavau :

Journée Cirque organisée par l'EHPAD Résidence de la Puisaye, en soutien à notre association



1er et 2 octobre, à Auxerre :
Participation au Salon des Séniors



8 et 9 octobre, à Sens :
Participation à la Semaine Bleue



30 octobre, à Villefargeau :
Marché d'artisans organisé par
l'EHPAD Les Deux Jardins,
en soutien à notre association



3 novembre, à Auxerre :
Loto organisé par l'EHPAD du Saule,
en soutien à notre association
Don de 300 €



25 novembre, à Paron :
Remise d'un chèque de 300€, fruit d'une tombola organisée par l'EHPAD Les Cèdres pendant la semaine Bleue

En novembre, à Perrigny :
La Résidence Mémoires de Bourgogne a organisé une tombola tirée pendant le repas sur le thème du Beaujolais Nouveau
Don de 819 €



Cette année encore, les membres du Lions Club Avallon Trois Rivières ont réalisé des actions diverses et nous ont fait un don de 300 €. Ces fonds seront entièrement affectés au centre d'accueil de jour d'Avallon Les Genêts.

Remerciements



Notre Association France Alzheimer 89 remercie vivement tous les établissements, collectivités et personnes qui nous soutiennent par des actions, des prêts de salles, des partages d'informations....

Merci également à tous les bénévoles qui organisent et savent être présents aux manifestations.



Des mots pour Alzheimer

Tu comptes pour moi ♥

A l'initiative de France Alzheimer Paris, "Des mots pour Alzheimer" est né d'une volonté commune d'offrir aux familles touchées par la maladie d'Alzheimer un espace pour se rappeler qu'il y a, malgré les épreuves successives, toujours de la place pour la vie, l'amour et le partage.

Les messages que nous avons reçus :

♥ « Les souvenirs, famille, amis, te deviennent étrangers. La maison et son jardin, ta passion des objets anciens, tout cela n'a plus d'intérêt pour toi.

Tu es dans ton monde et c'est toute une vie qui est bouleversée mais le lien qui nous unit restera éternel.

Plein de doux baisers »

♥ « Maman, il y a 4 ans, lorsque je t'avais annoncé que tu allais devenir arrière-grand-mère, tu avais été toute contente. Tu n'arrêtais pas de répéter : « Un bébé, on va avoir un bébé ! ».

Puis, il y a 3 ans, quand je t'ai parlé de ta prochaine arrière-petite-fille, tu m'as dit que cela suffisait et qu'il n'était pas question que Papa et toi, vous gardiez ce bébé !

Aujourd'hui, un nouveau bébé est attendu chez une de tes petites-filles. Je vais être à nouveau grand-mère et je ne peux plus partager cette joie avec toi. Maman, ton corps est toujours là. Mais, TOI, où es-tu ? Tu me manques tellement. »

♥ « Ma petite maman, depuis déjà plusieurs années, ta mémoire s'envole. C'est dur pour nous, tes enfants, de voir que tu n'associes plus notre prénom à notre visage.

Tu parles toujours de nous mais tu nous vois uniquement lorsque nous étions jeunes enfants.

C'est merveilleux, car cela nous rappelle notre enfance qui a été heureuse en très grande partie, grâce à toi.

Je sais que nous serons toujours dans la mémoire de ton cœur. »

♥ « Déjà 63 ans que nous nous connaissons et notre amour est toujours aussi fort, plus tendre avec les années passées. La maladie nous déstabilise quand elle se manifeste par à-coups et, de nouveau, tu redeviens toi. Mon Jean si adorable, si prévenant, si gentil. Je t'aime comme au premier jour. »

♥ « Dès que tu es malade, je tremble de ne plus voir ton regard doux et aimant, de ne plus avoir la demande de « sacs de bisous » !

Quarante-deux ans de mariage et notre union n'a jamais été aussi douce et intense. »

♥ « Pour toi Bernard, qui as été ma force toutes ces longues années et maintenant te reposes sur moi. Avec tout mon amour. »

