



ENSEMBLE POUR GUIDER
3 MILLIONS DE PERSONNES



FRANCE
ALZHEIMER
& MALADIES APPARENTÉES

La lettre d'information N° 4

2021



FRANCE
ALZHEIMER
& MALADIES APPARENTÉES

28 EURE ET LOIR

Association FRANCE ALZHEIMER Eure-et-Loir

24 rue Jules Hetzel

28000 CHARTRES

☎ : 02 36 15 05 73

E-mail : fa.eure.et.loir@gmail.com

« Nous sommes une oreille et un cœur »

Le mot de la Présidente

En 2020, notre Association a été en sommeil, compte-tenu des deux confinements. Nous avons été contraints d'annuler la conférence « Quels sont les moyens pour favoriser le maintien au domicile », prévue avec plusieurs partenaires et d'autres manifestations, nous avons honoré quelques rendez-vous avec les représentants des communes qui ont signé « La Charte Ville Inclusive », notre Assemblée Générale a été reportée le 22 septembre avec une cinquantaine de participants présents, la majorité de nos activités ont été suspendues. Toutefois, avec l'aide de Noëlla, Sophrologue, les Ateliers de Relaxation en visioconférence ont été maintenus ainsi que les Entretiens Psychologiques Téléphoniques grâce à l'aide de Patricia, Psychologue.

J'espère que ces périodes de confinement se termineront vite afin de retrouver une activité normale pour notre Association et de pouvoir vous reproposez l'ensemble de nos activités.

Nous aborderons l'année 2021, avec joie et bonne humeur, en espérant que tout se passe au mieux. Nous reprendrons les ateliers, nous poursuivrons nos engagements de créer des antennes à Châteaudun, Nogent-le-Rotrou et Dreux et nous contacterons les communes qui ont signé la Charte Ville Inclusive.

Je remercie tous les bénévoles de l'Association qui ont été confrontés à la maladie de leur proche soit en institution, soit au domicile, avec un confinement strict ce qui n'a pas été toujours facile pour eux. Je les remercie pour leur aide et pour leur participation au moment où nous avons eu besoin d'eux.

Je tiens tout particulièrement à remercier Catherine pour son dévouement au sein de l'association tout au long de cette année de confinement entre le travail de secrétariat et le travail consistant à faire respecter les gestes barrières. Catherine a su maintenir le relais à l'Association et la propreté au sein du local, vraiment un grand merci à elle. Un grand merci également à Michel qui vient de nous rejoindre et qui s'est énormément investi tout au long de cette année.

Merci à tous les bénévoles sans qui l'Association n'existerait pas, ensemble nous allons poursuivre, avec nos actions, cette belle aventure. Notre association manque de bénévoles, nous en cherchons sur tout le département.

Respectez bien le port du masque, les gestes barrières, pensez à bien utiliser le « manugel », merci de respecter le confinement, c'est important. Faites attention à vous, prenez soin de vous et de vos proches.

Nous restons à votre écoute, n'hésitez pas à venir vers nous. Nous sommes prêts à vous accueillir.

Merci à tous pour la confiance que vous accordez à notre association.



Aurélie RISACHER

Réflexions sur l'année 2020 écoulée

Dans son Edito du magazine **Contact** de juin 2020, **Monsieur Joël JAOUEN, Président de l'Union Nationale France Alzheimer**, nous rappelle l'impact de la crise sanitaire sur les malades et leurs proches ainsi que les initiatives de solidarité au sein de France Alzheimer et maladies apparentées. Maintenant il nous faut en tirer les leçons et développer des actions pour soutenir les familles.

Au même titre qu'au niveau national, **France Alzheimer Eure-et-Loir a souhaité donner la parole à ses aidants et à l'une de nos psychologues** sur leur vécu pendant les 2 périodes de confinement, les points positifs éventuels de ces situations et quelles idées pour mieux vivre une période d'isolement.

❖ Nos adhérents témoignent :

Jean, Aidant :

1. Comment avez-vous vécu les 2 périodes de confinement en 2020 ?

Lors du 1er confinement, les visites à l'EHPAD étaient régulières, dans la chambre de ma femme, avec possibilités de caresses afin de la rassurer et d'atténuer son stress lié aux gestes barrières, des visites en visio étaient possibles également.

Lors du 2ème confinement, les visites étaient hebdomadaires, de 30 mn, avec un écran en plexiglas, sans contact, d'où son incompréhension. Lors de ma dernière visite, je n'ai créé le contact visuel qu'au bout de 25 mn. Ces visites sont éprouvantes, heureusement, je reçois l'aide d'une psychologue.

Je comprends ces mesures, je suis reconnaissant et j'ai confiance dans le personnel qui réalise un travail formidable pour respecter le protocole sanitaire.

2. Y-a-t-il des points positifs ?

Les visites espacées à l'EHPAD permettent :

- de réduire la culpabilité et de le sentiment d'abandon à l'issue des visites auprès de mon épouse
- de conserver de l'énergie
- de s'occuper de soi (sophrologie en visio, musique et lecture)

3. Vos bonnes idées pour bien vivre une période d'isolement

- Ne pas rester seul, ne pas négliger les contacts téléphoniques avec sa famille, ses amis et renouer avec des relations délaissées
- S'oxygéner tous les jours (rencontres du voisinage et amis)
- Eviter de regarder trop longtemps les chaînes d'informations à la télévision, trop anxiogènes.

Jean-Claude, Aidant :

- Moments pas toujours faciles quand il faut imposer de mettre à chaque fois un masque lors de sorties en raison de la Covid et en rappeler les raisons.
- Il faut également justifier pourquoi les visites d'amis ou de la famille se font plus rares et nos déplacements limités.
- Mais l'important est de rester sain loin du virus et de ses porteurs.

Lise, Adhérente Bénévole :

1. J'ai mieux vécu le confinement du Printemps malgré le décès de mon conjoint, très occupée par toutes les démarches administratives entrecoupées de mes balades pédestres journalières autorisées dans la limite d'une heure et d'un kilomètre.
2. Le second confinement est plus compliqué car c'est la mauvaise saison, les jours sont courts, pour moi il n'existe aucun point positif.
3. Toutefois, l'important est de garder un rythme de vie.

❖ Nos adhérents témoignent (suite) :

Pierrette, Adhérente :

1. Je ne vis pas très bien les confinements car je suis seule, mon mari ayant été hospitalisé au cours du premier confinement et ensuite entré en EHPAD.
2. Les points positifs sont : mon jardin avec ses fleurs qui me vide la tête et un peu de couture.
3. La solitude me pèse beaucoup et je crains de sortir avec la COVID 19, je le vis mal.

Marie-Françoise, Adhérente :

1. C'est assez compliqué, je suis isolée.
2. Heureusement qu'il existe l'aide importante de France Alzheimer Eure et Loir aux aidants.
3. L'aide de l'Association France Alzheimer comble le vide du confinement, cette Association fait tout ce qu'elle peut et j'en suis satisfaite.

❖ Patricia KERGOURLAY, Psychologue :

On subit tous ce confinement et ses répercussions, différentes d'une personne à l'autre. Le risque de la contamination est accru pour les malades, leur conjoint, parfois leurs enfants, faisant tous partie des sujets vulnérables. Rappelé à longueur de temps sur les médias, il est difficile d'échapper à la peur qu'elle convoque.

Pour les malades, l'interdit du toucher, le port du masque, la distanciation et la limitation de circulation ne prennent pas sens. Le manque de stimulation peut accélérer le processus de pertes des acquis. Pour vous, aidants, cela alourdit votre tâche. Seuls pendant le premier confinement, peu accompagnés pendant le second. La famille, souvent à distance, et qui ne peut venir. Cela enferme dans un isolement parfois douloureux.

L'association France Alzheimer Eure-et-Loir vous accompagne.

Certes cette année 2020 aura été perturbée, mais nos bénévoles et professionnelles sont restés mobilisés pour maintenir les nombreuses activités et ateliers, parfois en visio-conférence.

Retrouvez toutes les activités proposées en page suivante répertoriées dans un graphique et accompagnées d'un témoignage des professionnelles à nos côtés.

N'hésitez pas à **nous contacter** pour obtenir tous renseignements complémentaires et connaître les lieux et les prochaines dates en 2021.



Les activités menées en 2020 et reconduites en 2021

	PERMANENCES D'ACCUEIL	GROUPES DE PAROLE	ENTRETIENS INDIVIDUELS
Pour qui ?	Pour toutes les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée	Pour les aidants et les aidés	Pour les aidants
Par qui ?	Par les bénévoles de l'association	Par des Neuropsychologues	Par une Psychologue ou une Neuropsychologue
But	Ecouter, échanger et informer.	Partager un vécu difficile et exprimer une charge émotionnelle.	Exprimer une souffrance et recevoir une écoute professionnelle
Objectifs	Aider à comprendre et accepter les différentes étapes de la maladie	Mettre en place des stratégies pour mieux accompagner son proche pris en charge par les bénévoles pendant la réunion	Obtenir l'aide nécessaire et un soutien personnalisé
Bilan 2020 en quelques chiffres	65 accueils téléphoniques 1 accueil physique	4 aidants à Nogent-le-Rotrou 3 aidants à Authon-du-Perche 10 aidants à Chartres (accompagnés de 4 aidés)	A Chartres : 4 personnes

	ATELIER DE RELAXATION	FORMATION DES AIDANTS
Pour qui ?	Pour les aidants	Pour les aidants
Par qui ?	Par une Sophrologue	Par un binôme Psychologue et bénévole
But	Offrir un temps de répit aux proches aidants	Apporter des informations sur la maladie et des outils concrets
Objectifs	Réduire le stress et amener le proche aidant vers un état de bien-être	Permettre à l'aidant d'adapter son comportement
Bilan 2020 en quelques chiffres	1 personne à Authon-du-Perche 13 à Chartres. 7 ont participé en visioconférence pendant le confinement	Suite de la formation 2019 à Chartres : 2 groupes

NOUVEAU

Un **Suivi de Formation des Aidants** a été mis en place cette année

1 groupe :

- 2 aidants en visio
- 4 en présentiel

↓

Certains de nos aidants ont pu bénéficier de **8 séances de sophrologie supplémentaires** par rapport aux activités France Alzheimer déjà prévues, en présentiel et en visioconférence (compte tenu du confinement d'octobre 2020) par **Nathalie** une stagiaire en 2ème et dernière année de formation au Centre de Formation des Sophrologues Professionnels de Caen.

Les activités menées en 2020 et reconduites en 2021

(suite)

	ATELIER DE MOBILISATION COGNITIVE	ATELIER D'ECRITURE
Pour qui ?	Pour les aidés	Pour les aidés et les aidants
Par qui ?	Par une Neuropsychologue	Par une Biographe
But	Travailler les fonctions cognitives actuelles dans la bonne humeur	Rcueillir et rédiger souvenirs et témoignages
Objectifs	Retrouver estime et confiance en soi	Pour prendre un temps rien que pour soi, se libérer d'un poids. Mettre des mots sur les maux
Bilan 2020 en quelques chiffres	8 personnes à Chartres	1 aidant continue l'activité (début en 2019) 2 nouvelles aidantes prévues

Sabineallery nous présente son Atelier d'Ecriture :

Une expérience unique destinée aux aidants (conjoint, enfants...)

France Alzheimer Chartres vous offre l'opportunité de témoigner de votre vécu, de votre parcours, de vos joies et de vos peines, face à la maladie de votre proche. Des rencontres d'une heure à votre domicile ou chez la biographe qui retranscrit ensuite votre récit, le plus fidèlement possible. Une écoute bienveillante, une belle aventure humaine, une relation de confiance, un moment rien que pour soi, et au final, un écrit qui vous ressemble.

La parole est donnée à nos intervenantes, Neuropsychologues et Sophrologues :

Sarah PUEROLAS, Neuropsychologue :

La mobilisation cognitive nous apporte beaucoup de joie et de bonne humeur le vendredi matin. Les malades ressortent toujours avec le sourire, en étant ravis d'avoir pu donner des bonnes réponses, et rencontrer de nouvelles personnes.

Amandine FONG, Neuropsychologue :

J'ai le plaisir d'animer les groupes de parole. Il s'agit de se réunir de manière mensuelle et d'offrir un lieu d'accueil et d'échange aux aidants de personnes atteintes d'une Maladie d'Alzheimer ou pathologies apparentées. Le but est de leur apporter écoute, soutien, et compréhension. Ces rencontres permettent à chacun d'exprimer ses émotions, ses difficultés, ses expériences en toute liberté et sans jugement. Notre objectif est donc d'aider chaque personne à mobiliser les ressources nécessaires pour affronter la réalité.

Noëlla GUIMARD, Sophrologue :

Accompagner un être cher atteint de la maladie d'Alzheimer est un engagement de chaque instant, physique, émotionnel et psychique, cet accompagnement laisse peu de répit aux aidants. Cet atelier ouvre un espace d'apprentissage et de ressource, mais également une parenthèse de détente et de paix.

Parce qu'il faut « Prendre soin de soi pour bien prendre soin de l'autre », je vous invite à vous accorder ces instants de pause.

Sandrine PROVOT, sophrologue-somatothérapeute :

C'est un temps de rencontre et d'apaisement. Une découverte relaxante. Cet atelier est consacré aux aidants, des personnes confrontées à la maladie au quotidien et qui éprouvent un besoin de se détacher. Voici un témoignage : «Un bon délassement»... «un relâchement», «une bonne détente», «la conscience de mon corps», «le sentiment de bien-être», «Je me suis déconnecté de ma vie de tous les jours».

Nathalie MOULINET PARMENTIER, Formée au CFSP de Caen inscrit au RNCP :

La sophrologie vise à une unité harmonieuse entre nos émotions, nos pensées et nos comportements.

Pour les accompagnants des malades, aide à porter un regard sur soi, ce qui est riche d'informations et salvateur afin de mieux connaître ses besoins du corps et de l'esprit. Ce n'est pas égoïste de s'occuper de soi, bien au contraire cela leur permet d'établir une relation plus saine à l'autre, c'est-à-dire au malade, en toute bienveillance.

Rencontres et représentations 2020

❖ Le 17 janvier à Nogent-le-Rotrou :

A l'invitation de l'association **Au jour le Jour**, nous avons tenu un stand lors d'une conférence sur le thème **Approche Carpe Diem - Alzheimer - un autre regard**.



❖ Le 5 février à Chartres :

Invités par Monsieur Jean-François VIVIER Directeur du **Parc Saint-Charles**, nous avons assisté à l'inauguration de la nouvelle Unité Alzheimer appelée «**Floralie**».

❖ Le 21 février, pour un exposé, à l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de Chartres :

Aurélié RISACHER :

*«Les élèves ont écouté avec attention, émotion et sensibilité, le témoignage de **Jean, Aidant et Bénévole** ainsi que le témoignage de **Natacha, Assistante de soins et Bénévole** qui travaille dans une Unité Alzheimer.*

Présidente de l'association France Alzheimer et en tant que Cadre de Santé, il est important pour moi de transmettre mon expérience aux futures infirmières.

Lors de cette intervention les échanges ont été très enrichissants, les élèves ont été sensibilisés et intéressés par notre intervention. C'est avec beaucoup d'émotions que j'ai participé à cette intervention puisque ma fille faisait partie des élèves.»

Jean TRIDEAU :

«Exposer mon expérience d'aidant auprès de mon épouse atteinte d'une maladie neurodégénérative, type Alzheimer, reste pour moi un moment émouvant mais que je crois utile.

Décrire les premiers symptômes et les situations, souvent déroutantes, d'un comportement anormal, puis l'évolution dans le temps, avant que la maladie soit médicalement avérée, est la situation que le futur personnel soignant n'a pas encore appréhendé. C'est donc avec humilité et modestie que depuis deux années je réponds à l'invitation de l'IFSI de Chartres.»

❖ Les 5 et 6 septembre au Salon des Associations de Chartres :

Sur notre stand, nous avons reçu de nombreuses personnes touchées de près par la maladie. Nous avons constaté un **besoin croissant de renseignements et recommandations** pratiques que nous espérons avoir satisfait.



❖ Le 22 septembre à l'hippodrome de Chartres :

Nous avons tenu notre **Assemblée Générale 2020** qui a attiré un **large auditoire** malgré les contraintes sanitaires.

❖ Le 29 septembre au Pôle Universitaire d'Eure-et-Loir :

Présentation de l'association lors d'une session de formation d'Assistants de Soins en Gériologie (ASG).

Projets 2021

❖ Villes Aidantes Alzheimer

La **Charte Ville Aidante Alzheimer** a été signée par un ensemble de **communes d'Eure-et-Loir**. Notre association envisage de se rapprocher des villes signataires pour organiser des rencontres. Ces réunions seront destinées à informer les différents acteurs de la vie publique (police municipale, postiers, commerçants, artisans, chauffeurs de bus...) et, surtout, à recenser les besoins précis afin de collaborer pour la mise en place d'actions concrètes ciblées.

❖ Vivre avec la maladie

Programme de type Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Fin 2019, une psychologue et un bénévole de notre association ont suivi une formation à l'ETP afin de pouvoir initier le programme **Vivre avec la maladie** en 2020. À cause de la crise sanitaire, ce projet a dû être reporté en 2021.

Avec cette nouvelle rubrique, «Si on essayait ?», nous vous invitons, à partager vos belles expériences d'aidants.



❖ Le témoignage de Michel, Aidant

Aidant de ma maman, j'ai pu comprendre combien le jeu lui permettait de maintenir un peu de vie sociale, de communiquer et d'exprimer des émotions. Le jeu nous a donné de beaux moments de partage.

Sa conscience étant très différente de la mienne, j'ai dû continuellement m'adapter. J'ai appris à limiter la durée du jeu pour éviter la fatigue, simplifier progressivement les règles jusqu'à les oublier. Surtout, m'inspirant de jeux classiques (tangram, loto, puzzles...), j'ai fabriqué moi-même, avec du carton d'emballage et des dessins trouvés sur Internet, des supports plus visuels et, selon moi, plus adaptés. Même si, plus tard, elle ne participait plus, elle semblait s'intéresser à la reconstitution de puzzles simples par exemple. J'espère que cette expérience, basée sur une observation et une écoute bienveillante, a pu lui apporter un peu de bien-être.

❖ L'avis de Patricia, Psychologue

Effectivement Michel, les jeux de société permettent tout cela. On en connaît depuis plus de 3000 ans, dans toutes les sociétés et ils sont pratiqués à tous les âges.

C'est un moment de partage, où l'on peut collaborer, se battre, être en compétition ...avec des règles bien précises. Avec les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer, c'est un bon moyen d'entretenir les connaissances et de maintenir les fonctions intellectuelles et manuelles (selon les jeux) d'une façon ludique et surtout de partager un moment ensemble. Des éléments importants sont à prendre en compte : le désir de la personne et sa capacité à comprendre et à appliquer les règles. Il faut parfois modifier celles-ci de façon à ne pas la mettre en échec. Cela irait à l'encontre de l'objectif de départ.



❖ Vous connaissez le site de France Alzheimer

<https://www.francealzheimer.org/>

❖ Mais connaissez vous Aides France Alzheimer ?

<https://aides.francealzheimer.org/>

Les informations de ce site vous seront certainement très utiles, mais n'oubliez pas que nous restons à votre entière disposition.



❖ France Alzheimer a aussi sa radio :

<https://radiofrancealzheimer.org/>

Une sélection musicale, des flashes info, des directs et des Podcasts où vous retrouverez des paroles d'experts, des conseils pratiques, des témoignages de personnes vivant la maladie.

Un coup de coeur pour la **Bande à part**. C'est le rendez-vous de personnes touchées par la maladie qui se retrouvent autour d'une table pour parler de choses et d'autres...

Une bande de copains très attachants !

L'application **Alzheimer la radio** est également disponible pour votre smartphone ou votre tablette.



❖ Et sur Youtube ?

- France Alzheimer propose toujours un très large choix de vidéos.

- De **jeunes youtubeurs**, projetant une nouvelle chaîne, nous ont approché. Ils se proposent de **promouvoir notre association départementale. Rendez-vous en 2021 !**



Un **pin's bleu** représentant une **boussole** sur un vêtement c'est peut-être une personne souffrant d'Alzheimer qui a besoin de bienveillance où même de secours.

En portant et en faisant connaître notre symbole nous exprimons notre **solidarité** avec les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées !

Vous habitez le département, si vous avez du temps et l'envie de vous investir à nos côtés rejoignez, avec toutes vos compétences, notre équipe de bénévoles, nous vous accueillerons.

L'Association France Alzheimer Eure-et-Loir remercie chaleureusement les Municipalités pour leurs subventions ainsi que l'ensemble de ses partenaires qui œuvrent dans un but commun pour aider les personnes atteintes de perte d'autonomie dans le département.