

BULLETIN N° 27 – Juin 2020

EDITORIAL

La pandémie de la COVID19 nous a tous surpris en pleine activité, et c'est un bulletin pratiquement achevé avant le confinement qui vous parvient aujourd'hui.

Après un moment de sidération à la suite du confinement, avec le soutien de l'Union nationale, nous avons pu proposer un soutien psychologique par téléphone.

L'équipe des bénévoles et des psychologues est à votre disposition, n'hésitez pas à les solliciter. Toutes les activités restent pour l'instant suspendues " jusqu'à nouvel ordre " mais nous allons tout doucement reprendre les permanences d'accueil avec deux bénévoles volontaires et je les en remercie chaleureusement.

Cet accueil se fera au siège de l'association dans le respect des consignes de sécurité. Pour toutes les autres activités nous sommes tributaires des décisions du ministère de la Santé.

Toute l'équipe de France Alzheimer Paris a une pensée pour vous les aidants et les personnes malades, confinés à la maison sans les activités et les aides habituelles.

Une pensée aussi pour toutes les familles ayant un parent en EHPAD et pour qui le double confinement et la suspension des visites ont été une épreuve de plus.

Enfin nous pensons aux familles endeuillées et leur exprimons notre compassion.

Brigitte HUON

Présidente

PS : l'annulation de l'Assemblée générale, qui devait se tenir trois jours après le confinement, et la suspension du bulletin ne nous ont pas permis de vous informer du changement survenu à la tête de l'association. J'ai ainsi remplacé Robert HAAS à la présidence de l'association.

Il a assuré pendant 12 ans la présidence de FA Paris avec toute sa rigueur et sa compétence tout en menant une activité professionnelle.

Il a souhaité prendre un peu de champ, mais reste très présent et membre du Conseil d'administration. De tout cela je le remercie.

IMPORTANT

ASSOCIATION FRANCE ALZHEIMER PARIS COVID 19 - ORGANISATION DES PERMANENCES

Permanences

Lundi et Jeudi de 10H30 à 15H00, **UNIQUEMENT SUR RENDEZ-VOUS**
Une permanence psychologique aura lieu le vendredi, **UNIQUEMENT SUR RENDEZ-VOUS**

Adresse

Le portail du 68, rue des Plantes étant fermé :
L'entrée s'effectue :
8, rue Giordano Bruno 75014 PARIS
Arrivé devant le portail, appeler le numéro de l'association : 01 40 52 46 68
Un bénévole viendra vous ouvrir et vous guider

Mesures sanitaires de protection

- Porter un masque
- Une seule personne sera reçue par rendez-vous
- L'accès aux toilettes ne sera pas possible
- Du gel hydro alcoolique sera à disposition

Si vous avez des difficultés à obtenir un rendez-vous, vous pouvez-appeler le 06 03 54 58 21

LES AIDANTS, LEUR PSYCHOLOGIE ET SA NECESSAIRE EVOLUTION FACE A LA MALADIE D'ALZHEIMER

Une phrase revient souvent chez les experts et les professionnels : il faut « *aider les aidants* » : mais que cache cette formulation ? Confronté à la MA (Maladie d'Alzheimer) de leur proche, la vie de l'aidant change. Comment s'adapter à cette nouvelle situation : oubli d'un rendez-vous, puis d'un prénom, d'un visage, du chemin -mille fois emprunté- pour rejoindre des amis ; et, souvent surviennent des troubles du comportement.

De nombreuses études ont mis en lumière les *effets délétères de l'aide* à un proche dépendant sur la santé de l'aidant lui-même ; cette situation est facteur de stress, de troubles du sommeil et de l'appétit pour beaucoup. L'aidant fait face souvent aussi à la culpabilité et à la difficulté de faire appel à des professionnels extérieurs.

L'aidant doit d'abord *accepter le diagnostic*. A l'annonce du diagnostic, diverses réactions sont possibles :

- plutôt positive si l'entourage s'y attendait. Le rôle du professionnel est alors d'informer l'aidant sur les problèmes à venir et les bonnes procédures à mettre en œuvre mais surtout d'aider l'aidant à *anticiper* ;

- Le *déni*. L'aidant affirme que le malade va bien : il se souvient, il s'affirme, il participe à la vie de famille. Cette attitude peut toucher tous les aidants mais particulièrement les « moins proches » qui ne sont pas chaque jour au contact du malade ;
- La *révolte*. Pourquoi lui : le malade ne le méritait pas, il a vécu sainement, il a beaucoup travaillé. Et quel sera l'avenir si un jour il doit entrer en EHPAD ?

L'aidant doit savoir *s'adapter*. La maladie d'Alzheimer transforme profondément le schéma de fonctionnement familial ou du couple. Le malade, qui devient peu à peu dépendant, était parfois le « dominant » : on affronte alors une inversion des rapports de couple. L'aidant peut être déconcerté ; le malade s'irrite qu'on décide pour lui et qu'on l'assiste.

Et puis, une fois la maladie acceptée, elle évolue : déclin de la mémoire, troubles comportementaux, dépendance, etc. Il faut souvent abandonner ses propres projets d'avenir et ajuster ses comportements et son mode de vie à ceux du malade. L'aidant a alors besoin de « récréations », de respirations, pour conserver des activités personnelles et des loisirs. C'est le rôle de l'entourage (familial, amical, professionnel, associatif) de le permettre. Mais c'est souvent difficile et le risque est de voir le couple aidant/aidé se refermer sur lui-même, autour de la dépendance.

L'aidant est la *deuxième victime* de la maladie d'Alzheimer. Il doit opérer une mutation vers une autre, une nouvelle manière de vivre avec le malade ; il est face au principe de réalité de la maladie d'Alzheimer et doit se repositionner : ne pas nier la maladie mais « faire avec ».

L'aidant doit aussi *s'adapter* au malade. Le malade Alzheimer est confronté à la difficulté de trouver le mot juste il perd les phrases puis souvent l'usage de la parole. La communication doit donc se faire autrement :

il faut entrer dans la représentation du monde de la personne malade, lui laisser des espaces d'expression, tout en veillant à ce qu'il n'y ait pas trop de comportements incompatibles avec la vie sociale.

Chaque malade est différent mais chaque aidant aussi. Pour une bonne prise en charge, il y a des paramètres déterminants :

- la personnalité de l'aidant, sa capacité d'adaptation ;
- sa capacité à comprendre les conseils et à les accepter pour s'occuper favorablement d'une personne en chemin vers la dépendance ;
- savoir *déléguer* un certain nombre de tâches et se faire aider par des intervenants extérieurs, professionnels ou non ;
- savoir gérer sa propre charge émotionnelle.

Pour *aider les aidants*, les bonnes paroles ne suffisent pas. L'entourage doit s'investir pour décharger l'aidant de certaines tâches, pour lui libérer du temps et lui ménager répit. Il peut s'agir d'heures ou de journées « de garde », de vacances, d'invitations à déjeuner, de sorties, de simples conversations. Lui conseiller d'aller chez le coiffeur, lui acheter un nouveau vêtement ou une eau de toilette.

Négliger la souffrance de l'aidant est une faute. Le médecin traitant est le premier concerné : s'il perçoit un épuisement de l'aidant, il doit le soutenir :

- prescrire des médicaments (anxiolytiques, antidépresseurs) ;
- l'écouter et l'orienter : relaxation, soutien psychologique, groupe de paroles
- lui ouvrir des perspectives : l'orienter vers des professionnels compétents, des activités récréatives.

Face à une maladie d'Alzheimer, on ne doit pas simplement soigner le malade mais également prendre soin de l'aidant. Il faut s'enquérir de sa situation, de ses difficultés, de sa santé. Il faut soutenir l'aidant car il est un des « traitements » du malade ; mais il est aussi une personne en souffrance qui ne la dit pas toujours et la masque souvent.

Annick FLAMENT, bénévole

Article rédigé à partir, notamment, de l'ouvrage Alzheimer, le livre des aidants.

TEMOIGNAGE D'UN MALADE JEUNE EN EHPAD

C'est dans un contexte de chutes à répétition en raison de prises de risques inhabituelles, que l'épouse de M. C., alors âgé de moins de 60 ans s'est interrogée devant les changements de comportement et les troubles de mémoire de son mari. Il travaillait en mairie, il était un homme très discret, parlant peu même en famille, très appliqué à son travail.

Les difficultés se sont vite accentuées, il était en danger seul à la maison.

Son épouse devant garder son travail, l'accueil de jour quotidien fut dans un premier la solution, mais son épouse était paniquée par le retour au domicile à 17h alors qu'elle ne quittait son emploi qu'à 19h. Il pouvait l'appeler 20 fois avant qu'elle ne rentre.

Le jour où elle a failli avoir un accident de voiture lui répondant une ultime fois alors qu'elle était au volant, elle a compris qu'il allait falloir penser à une entrée en EHPAD d'autant que s'ouvrait à 500 mètres de leur domicile un nouvel EHPAD.

Après un passage en Unité Cognitivo- Comportementale pour alléger les psychotropes M. C. a intégré l'EHPAD voisin.*

Voici comment il en parle un an après, très souriant et heureux de pouvoir raconter la vie dans sa nouvelle maison lors de sa consultation mémoire :

Le patient

« C'est une très bonne maison », elle est très proche de mon ancien domicile, je vois passer le soir, devant mes fenêtres, mon épouse avec son nouveau chien, je leur fais signe de la main.

Son épouse :

J'avais si peur qu'il me demande de rentrer chez lui. Il vient parfois passer le dimanche chez nous mais rapidement en fin de journée il veut rentrer à l'EHPAD.

Il apprécie les activités quotidiennes avec les personnes en moyenne de 85 ans, la plus âgée a 92 ans.

Le patient :

Oui, « je l'aime bien »

Son épouse

Il n'arrive pas à évaluer l'âge des résidentes, parfois il croit que des personnes de 90 ans ont le même âge que lui. Il s'est mis à protéger aussi certaines résidentes. Il aime aussi les embrasser.

Le patient :

Vous savez je suis presque le seul homme...

Je dors bien, beaucoup plus tôt qu'avant à 20 h et je me lève avant 7 h, le plus tôt du service ; j'aime bien aider l'équipe à nettoyer les tables.

Son épouse

Il parle beaucoup plus qu'avant, mais il se répète beaucoup, lui qui ne disait pas un mot aux réunions de familles. Il ne regarde plus les informations, préfère être avec ses amis de l'EHPAD le soir.

Il aime aussi attendre les lapins qui peuvent passer au bout du champ.

Il lui arrive de fabuler, il me raconte qu'il a appris la natation à l'EHPAD, me réclame de lui acheter un maillot de bain, bleu de préférence, pour aller nager dans la piscine d'une aide-soignante

Et son appétit est toujours très bon, il a pris 5 kilos.

Il va vous raconter, comme il dit, « ses bêtises » ...

Le patient

Vous savez l'autre jour, je n'ai pas reconnu mon fils et je lui ai dit « monsieur » et j'ai même oublié l'anniversaire de mon épouse, mais elle ne m'en veut pas

Et vous madame ?

Moi, ça a été très dur.

Et puis maintenant quand je vois les autres résidents, je me dis : « tiens voilà ma famille ».

La nôtre, on ne la voit plus vous savez.

Elles sont devenues mes mamans à moi.

C'est formidable l'entraide qu'il y a entre les résidentes, elles me racontent la vie de mon mari, je passe de bons moments, c'est quand je rentre chez moi seule que c'est très dur.

Mais je pense qu'il est heureux, ils vont en sortie au moins 3 fois par semaine. Même en accueil de jour, il n'avait pas autant de sorties mais il peut être en danger lors des sorties car il ne perçoit plus les signaux de douleurs, comme l'effet d'une insolation.

** unité hospitalière spécialisée permettant l'accueil de courte durée des Maladie d'Alzheimer lors d'un épisode de crise.*

Témoignage transmis par France Alzheimer Nord

INFORMATIONS DIVERSES

Apprendre en jouant : « ADAPT OU PAS »



Il s'agit d'un jeu de société, développé par la dynamique association *Innovation Alzheimer* (<http://www.innovation-alzheimer.fr/adaptou-pas>), qui veut être un **nouvel outil pédagogique** à destination des enfants, en plus des livres ou des sites internet existants. Il a pour objectifs d'expliquer aux enfants la maladie d'Alzheimer et la façon de réagir face aux troubles du comportement du proche malade, mais aussi d'expliquer la maladie aux parents, tout en facilitant le dialogue entre générations et les comportements à adopter face au proche malade.

Adapt' ou Pas est un jeu de plateau pour 4 joueurs dans lequel le premier qui passe la ligne d'arrivée a gagné. Le jeu présente des situations de vie où un enfant réagit face à un trouble du grand-parent dû à la maladie d'Alzheimer. Pour gagner, les joueurs doivent dire le plus rapidement possible si l'enfant a bien réagi (Adapt) ou mal (Ou pas). Le premier qui désigne la zone correspondante avance d'une case. Les joueurs qui se sont trompés reculent. *Adapt' ou Pas* a été conçu pour que, lors d'une partie, les joueurs soient confrontés de façon réaliste aux troubles ; les troubles les plus fréquents dans la vie sont évidemment les plus fréquents dans le jeu. Quant aux comportements à adopter et à éviter, ils ont été eux aussi répétés suffisamment pour que les joueurs les aient assimilés à la fin de la partie. *Adapt' ou Pas* a été testé par des familles et des professionnels de santé (ESA, CMRR), notamment lors du *Festival International des Jeux de Cannes 2019* et les retours ont été très positifs.

Plus largement, l'association *Innovation Alzheimer*, qui a su tisser des liens avec différents partenaires implantés sur la Côte d'Azur, se fixe comme objectifs de promouvoir l'innovation en vue de la prévention, du diagnostic et du traitement des troubles du comportement, de la motivation et des cognitions dans les pathologies neuropsychiatriques. Pour cela, elle vise à développer les connaissances sur l'utilisation des technologies de l'information et de la communication chez l'enfant, l'adulte et le sénior, et à favoriser l'interdisciplinarité des technologies.

Le jeu peut désormais être acheté en ligne : (<https://www.helloasso.com/associations/innovation-alzheimer/formulaires/2>) en échange d'un don de 90 € ou plus (Pour un don de 90 €, le coût final après défiscalisation est de 31€ pour un particulier et 36 € pour une entreprise).

Ce montant permet de couvrir l'intégralité du coût du jeu et de l'envoi en France Métropolitaine. Si vous ne pouvez pas faire de don, le jeu est vendu à un prix de 45€. Si vous souhaitez faire un don par chèque ou acheter le jeu, envoyez un chèque à l'ordre Association IA à l'adresse : 10 rue Molière, 06 100 Nice. Pour plus de renseignements, n'hésitez pas à contacter l'association par mail contact@innovation-alzheimer.fr

UN PEU DE LECTURE ???

« Alzheimer, le livre des aidants » - Dr Jean Pierre POLYDOR - Ed. Esprit du Temps

Préfacé par la romancière Madeleine CHAPSAL, cet ouvrage se veut un « mode d'emploi » pour les aidants, leur guide au quotidien. L'auteur, exerçant à Cannes, neurologue et pharmacologue participe, sous l'égide de Boris CYRULNIK, au groupe de recherche « Résilience et vieillissement ».

De nombreux thèmes sont abordés : prévention de la maladie d'Alzheimer (MA), les symptômes de la MA et le diagnostic, les médicaments, la communication avec le malade, comment gérer le quotidien et les crises (celles du malade et celles de l'aidant), la nutrition, les activités, la toilette et les gestes intimes, la fin de vie, l'entrée et le séjour en EHPAD, les droits et les aides, le réseau associatif, les malades célèbres.... et bien d'autres encore.

Le livre, destiné aux aidants, leur donnera, tantôt des conseils précis, tantôt les pistes pour trouver en eux-mêmes les ressources et solutions. Il est écrit dans un langage simple, même si parfois quelques termes médicaux ou scientifiques sont moins accessibles. Les chapitres sont courts avec des titres explicites.

« Alzheimer précoce - Mes petits carnets de vie » - Florence NIEDERLANDER - Ed. Michalon

L'auteure a été diagnostiquée malade Alzheimer en 2013 à l'âge de 42 ans. Depuis cette date, elle note ses pensées et ses souvenirs dans des petits carnets de couleur vive, avec des dessins de feuillages et de fleurs, et couverts d'écritures multicolores.

« Au départ, cela devait être un journal intime qui, je pensais, serait peut-être lu par mon fils, pour qu'il comprenne, au fur et à mesure du temps qui passait, du fou rire au cri parfois, sa maman qui devenait une autre personne ». « Mon fils n'avait que 12 ans lorsqu'ai j'ai appris la nouvelle et 14 ans lorsque je la lui ai apprise. Un diagnostic qu'il côtoyait tous les jours avec mes phrases répétitives, mes rendez-vous oubliés. »

Sa mémoire, bien sûr, lui joue des tours : elle ne se rappelle plus les visages, peut faire des courses deux fois de suite sans s'en apercevoir, se trouver dans un lieu sans savoir pourquoi. Parfois, elle ne reconnaît plus son fils.

Cet ouvrage apporte un témoignage vu de l'intérieur de la personne malade : sentiment d'égarement, oubli des siens, émotions. Il montre aussi le combat de l'auteure contre l'évolution de la maladie et la perte de l'autonomie. Enfin, malgré la maladie, l'auteure fait montre dans cet ouvrage d'une joie de vivre qui questionne : que reste-t-il lorsqu'on vit dans un éternel présent ?

Annick FLAMENT, bénévole

La Maison des Aînés et des Aidants (M2A) pour les 13 et 14èmes arrondissements s'est installée
9/11, rue Guyton de Morveau - 75013 PARIS - 01 45 99 21 09 contact.sud@a.paris

Ouverte de 9H30 à 17H00, elle regroupe le CLIC (Centre local d'information et de coordination), le PAERPA (Personnes âgées en risque de perte d'autonomie) et la MAIA (Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soin dans le champ de l'Autonomie).

Elle vous propose renseignements et soutien, listes d'adresses ; vous pouvez aussi y déposer une demande d'APA (Aide personnalisée à l'autonomie).

Point d'Orgue, association partenaire de France Alzheimer Paris pour l'atelier des Activités Physiques Adaptées, qui propose déjà des séjours de répit pour le couple aidant / malade, lance le service **ARPEGE** (assistance administrative et numérique à domicile) : traitement du courrier entrant, démarches en ligne (impôts, etc.), suivi des dépenses, liens avec les aidants, installation et paramétrage d'outils numériques (téléphones, tablettes, PC, etc.), jeux et stimulation cognitive sur tablettes ou ordinateurs.

Renseignements : 76, rue Beaubourg 75003 PARIS - **01 81 28 67 17**

COTISATION 2020

Comme vous le savez, l'adhésion à l'association permet notamment de recevoir notre Bulletin, quatre fois par an.

NOM PRENOM

Adresse.....

Veuillez indiquer votre adresse électronique (**afin de recevoir votre reçu fiscal**)

Je règle ma cotisation 2020 et je joins un chèque à l'ordre de France Alzheimer Paris

Cotisation **35 Euros** **Don**

Bulletin et chèque à envoyer à France Alzheimer Paris - 68 rue des Plantes 75014 Paris

Vous recevrez un reçu fiscal (réduction d'impôt de 66 % du montant versé, dans la limite des 20 % du revenu imposable)

