

A L'AUBE DE NOS IDEEES



Association loi 1901 – Siège social : 37 rue de la Halle, 10400 NOGENT-SUR-SEINE – Tél : 03.25.21.89.16. – Email : francealzheimeraubes@hotmail.fr

Bulletin interne de liaison et d'information – n°8–Novembre 2018

SOMMAIRE

Nos actions.....2

La Halte Relais
Approche psychosensorielle
Les répités à domicile

Dossier.....4-5

Bilans de santé
Séjour Vacances
Appel à bénévolat

Evènement.....6-7

Le Déremboursement des médicaments « Anti-Alzheimer »
Témoignages
Départ d'Auriane FERREIRA

Informations

supplémentaires.....8

EDITO

Chers lecteurs et lectrices,

La gazette de ce second semestre traite de plusieurs sujets et actions nouvelles que nous avons hâte de vous dévoiler :

Tout d'abord, l'ouverture d'une halte relais en septembre, à Pont Sainte Marie, avec l'aide du CCAS de la ville.

De plus, vous découvrirez les nouvelles actions proposées à nos bénéficiaires, telles que les bilans de santé ou l'approche psychosensorielle, testée par les bénéficiaires des accueils de jour.

Le séjour vacances a encore une fois fait l'unanimité des inscrits, qui étaient ravis de repartir avec l'association, mais cette fois en Normandie. Une de nos bénéficiaires nous raconte son expérience.

Nous avons également voulu mettre l'accent sur les répités à domicile effectués par notre Aide Médico Psychologique.

Enfin, nous ne pouvons pas oublier d'évoquer le sujet phare de cette année, à savoir le déremboursement des médicaments.

Et comme à son habitude, notre gazette est aussi le lieu des récits et témoignages de nos bénévoles, adhérents ou encore bénéficiaires de la Plateforme de répit.

Ainsi nous vous souhaitons une bonne lecture !

Rachida El Boussaidi, secrétaire coordinatrice

Mise en place d'une Halte Relais® à Pont Sainte Marie



Suite à un partenariat de France Alzheimer Aube et du CCAS de Pont Sainte Marie et après des mois de préparations, une halte Relais® a pu ouvrir ses portes le 7 Septembre dernier à Pont Sainte Marie. La mairie a mis à notre disposition une salle accessible aux personnes à mobilités réduites.

La Halte Relais® est organisée un vendredi sur deux de 14h30 à 16h30, et accueille toutes personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou maladies apparentées. Elle est animée par Chantal, AMP de l'Association France Alzheimer Aube.

Elle propose aux personnes souffrant d'Alzheimer demeurant à domicile des activités stimulantes, dans un cadre chaleureux. Ces activités sont classées en 4 catégories : des activités cognitives, des activités sensorielles, des activités de motricité et des activités créatives.

Ce « relais » offre aux aidants familiaux la possibilité de s'absenter l'espace de quelques heures par semaine, en sachant que leur proche est en sécurité.

Il est essentiel de ne pas rester seul face à la maladie. Les aidants s'enferment souvent dans leur rôle. Il faut franchir le pas, déculpabiliser et prendre conscience qu'une autre personne peut s'occuper de l'aidé.

Auriane FERREIRA, aide-soignante

Les répités à domicile



Les répités se font au domicile des bénéficiaires, dans un cadre familial. L'AMP (aide médico-psychologique) de l'association, Chantal Rodrigue, prend en charge l'aidé pendant que l'aidant peut se reposer, vaquer à ses occupations, avoir du temps

libre, prendre soin de lui pour ne pas s'épuiser.

Les répités permettent un maintien à domicile, d'éviter de désorienter la personne dans son rythme, dans ses repères, ses habitudes et son espace de vie.

Une première rencontre permet de faire connaissance afin d'expliquer les missions de l'AMP aux deux personnes (aidant et aidé) et d'instaurer une relation de confiance. Cela permet de les rassurer. Chantal s'intéresse aux centres d'intérêts de l'aidé, ses besoins, ses envies, il est le principal acteur de cet atelier d'échange verbal. Elle lui pose des questions, en étant à l'écoute et dans l'observation.

Pendant les répités suivants, elle prépare en amont des ateliers ou animations thérapeutiques d'après les centres d'intérêts de l'aidé. Ces ateliers peuvent être variés : activités manuelles, mobilisation cognitive, sensorielle, mémoire et motricité. A chaque répit, les animations sont différentes.

Cela peut également être un échange pour permettre à l'aidé de s'exprimer, parler de lui, de son vécu familial et professionnel, de ses préférences, de son enfance...

Le répit est un lien social. Les ateliers permettent à la personne d'être stimulé, de parler, de communiquer, de se concentrer, réfléchir, prendre des décisions, de créer, d'évoquer les souvenirs en faisant travailler la mémoire, de conserver ses acquis, son autonomie, et d'éviter l'isolement.

Mais c'est aussi un moment de bien être, de plaisir pour l'aidé.

Pour toutes ces raisons il est important qu'un répit soit mis en place assez tôt dans la prise en charge. Il est bénéfique pour l'aidant, qui peut souffler moralement, physiquement et permet de repartir après s'être ressourcé. Quant à l'aidé, des activités diversifiées lui sont proposées pour le stimuler dans les actes de la vie au quotidien.

Chantal Rodrigue, AMP

Approche psychosensorielle



Le 22 octobre dernier, à la résidence Louis Pasteur, s'est déroulé une rencontre entre les deux accueils de jour de notre plateforme de répit : l'accueil de jour du GHAM et celui de la résidence Louis Pasteur. La thématique de cette rencontre était : « l'approche psychosensorielle ». Ainsi pendant près d'une heure et demie, les bénéficiaires ont participé à différents exercices proposés par une sophrologue, Sylvette Coeffier, afin de se reconnecter avec son corps.

Nous savons que la maladie d'Alzheimer entraîne des troubles du schéma corporel et un ressenti différent des sensations, ayant pour conséquence une plus grande peine à exprimer ce que l'on ressent. De plus, bien souvent, les personnes âgées, voient leur corps comme objet de soins, manipulé selon une routine quotidienne. Ce corps, qui peut faire souffrir et être incontrôlable, est parfois ressenti comme un poids avec lequel on prend de la distance et on ne s'autorise plus à ressentir les sensations douces et subtiles de son environnement (brise sur le visage, rayon de soleil sur la peau, herbes sous les pieds, parfum de fleurs, résonance de sons naturels et/ou mélodiques dans le corps,...).

Lors de cette séance, des exercices simples ont été proposés afin de faciliter cette reconnexion avec son corps. Par exemple l'exercice dit de « la savonnette », il s'agit de frotter différentes parties du corps, de la tête jusqu'aux pieds, l'intérêt est une remobilisation motrice mais également la sensation de chaleur qui envahit le corps avec un accroissement d'une sensibilité aux extrémités. Lors d'un autre exercice, il s'agissait de prononcer de façon prolongée des lettres de l'alphabet afin de ressentir les vibrations des sons dans son corps, ou encore faire rouler une balle le long de son bras, effleurer sa joue avec une plume,...

Lors de cette activité, nous avons pu observer un sentiment général de relaxation, d'apaisement et la création d'une cohésion de groupe. Les bénéficiaires se sont prêtés aux exercices facilement, chacun selon ses capacités.

Cette expérience positive est à renouveler, cette technique est intéressante à utiliser pour faire face aux différents symptômes liés à la maladie d'Alzheimer et notamment certains troubles du comportement.

Myriam Heinrich, psychologue

Les bilans de santé

Nous constatons que, bien souvent, les aidants privilégient le suivi médical de l'aidé et ne prennent plus le temps de prendre soin d'eux. Pourtant, ce sont bien les aidants qui assurent le plus gros de la prise en charge du proche à domicile, leur santé physique et mentale est aussi importante que celle de leur proche.

Un suivi médical de l'aidant et d'autant plus nécessaire que la prise en charge du proche malade a, bien entendu, un impact sur la santé des aidants : angoisse, incertitudes, solitude, stress, dépression, augmentation des risques cardiovasculaires, hypertension artérielle, difficulté à trouver le sommeil, épuisement physique et moral. Les aidants constituent un groupe « à risque » en termes de santé.

C'est la raison pour laquelle, France Alzheimer Aube, en partenariat avec le **centre de Prévention Bien Vieillir Agirc-Arrco Grand Est**, va proposer aux aidants des bilans de santé qui seront assurés par le médecin directeur du centre de prévention de Troyes : Docteur Bera Delphine. Il s'agira de bilan de 2h30 en deux parties, une consultation avec un médecin (vérification des vaccins, examen gynécologique, examen du cœur, de la vue et audition, bucco-dentaire,...), puis un entretien avec une psychologue.

L'objectif est d'apporter des conseils et des recommandations personnalisés sur les



habitudes de vie (mémoire, sommeil, nutrition, activité physique).

Cette action sera proposée gratuitement aux aidants étant affiliés à la caisse de retraite complémentaire Agirc-Arrco ainsi qu'à leur conjoint.

Pour faciliter l'accès à ces consultations, ces bilans déjà proposés à Troyes, seront également proposés à Romilly-sur-Seine et/ou Nogent-sur-Seine.

France Alzheimer Aube proposera le transport pour les personnes ne pouvant pas se rendre par leurs propres moyens sur le lieu des consultations.

Nous programmerons des créneaux horaires pour ces consultations début 2019, toute personne intéressée peut contacter directement le centre de prévention au 03 25 75 88 00 ou s'inscrire auprès de France Alzheimer Aube au 03 25 21 89 16.

Myriam Heinrich, psychologue

Séjour Vacances : témoignage d'une aidé



Devant le Casino de Trouville

Nous sommes allés à Branville le 4 juin 2018, dans un village vacances (Pierres et Vacances). Nous avons fait plusieurs sorties : restaurants, serre tropicale de Trouville, balade en bateau, promenade au bord de la mer, visite du musée d'Honfleur. Et pour terminer, nous avons visité la basilique de Lisieux.

Ce fut pour moi un séjour formidable, une découverte de la Normandie. C'était la première fois que je partais avec l'association France Alzheimer Aube. Nous étions un bon groupe, avec des personnes agréables, de bons échanges et j'ai pu me faire de nouvelles connaissances.

Nous avons participé à des activités entre nous : pétanque, golf miniature ou promenade dans le village vacance.

Les repas pris dans ce village vacances étaient copieux. Le petit déjeuner, sous forme de buffet, nous permettait de nous servir librement et avec beaucoup de choix. Les personnes y travaillant étaient accueillantes et serviables.

Ce séjour fut une expérience qui je l'espère sera renouvelée pour l'année 2019.

Pierrette

Appel à bénévolat et dons :

Pour continuer à développer nos actions auprès des familles, nous avons besoin de vous !!

Nos équipes sont là pour vous accueillir et vous proposer une mission correspondant à vos souhaits et disponibilités. Selon les missions de bénévolat, vous bénéficierez aussi d'une formation adaptée.

Plusieurs missions peuvent vous être proposées : Accueillir et écouter les familles, animer une formation des aidants, développer la communication, gérer un site Web ou les réseaux sociaux, accompagner les personnes malades lors d'un atelier de mobilisation cognitive, de sorties, aider au développement de notre épicerie solidaire...



Le déremboursement des médicaments dits « anti-Alzheimer »



La ministre de la Solidarité et de la Santé Agnès Buzin l'a fait !

C'est avec grand regret que depuis le 1^{er} août 2018 les 4 médicaments dits « Anti-Alzheimer » Aricpt (donépézil), d'Ebixa (mémantine), d'Exelon (rivastigmine) et Reminyl (galantamine) et leurs génériques, destinés à retarder les effets de la maladie d'Alzheimer et certaines maladies apparentées, ne sont plus remboursés.

Suite à la décision prise par la *ministre de la Solidarité et de la Santé*, *s'inscrivant dans la droite lignée des recommandations de la Haute autorité de santé*, ces médicaments ne sont donc plus remboursés. La raison ? Leur **inefficacité** !!

« Cette décision, c'est aussi remettre en cause le travail des professionnels de santé, des neurologues, des médecins qui, depuis plusieurs années, prescrivaient ces médicaments à leurs patients, conscients des bienfaits sur ces derniers. Ils ne prescrivaient pas ces médicaments pour faire plaisir ou à titre compassionnel, voire pour éviter le désespoir du patient. Sachant que certains médicaments ont d'éventuels effets secondaires, jamais un médecin ne prendrait le risque de les prescrire sans être certains qu'il y a un bénéfice attendu, même modeste », explique Joël Jaouen, président de France Alzheimer et maladies apparentées.

Jusqu'ici aucune étude ne remet en cause l'inefficacité de ces médicaments. Pour les familles qui souhaitent malgré tout continuer leur traitement, ils vont être lésés et vont devoir mettre la main au portefeuille. Il s'agit là d'une discrimination puisque seuls les plus aisés pourront continuer à se procurer ces médicaments et les plus démunis quitteront le parcours de soin et ainsi le dispositif d'aides et de soutien.

France Alzheimer et maladies apparentées lance une grande enquête nationale sur le thème des médicaments « anti-Alzheimer ». Cette enquête va permettre aux personnes concernées par la maladie de rendre visible les choix pris face aux traitements existants et de connaître leur opinion face à l'évolution récente de leur prise en charge par l'Assurance Maladie.

Vous trouverez ci-dessous le lien direct vers le questionnaire :

Enquête France Alzheimer : « Les médicaments anti-Alzheimer » :
<https://medicamentsalz.evalandgo.com/>

Les résultats de cette enquête seront présentés début d'année 2019.

Votre parole peut faire avancer le débat, n'hésitez pas à vous exprimer !

Rachida El Boussaidi, secrétaire coordinatrice

Témoignages d'aidants :

Je viens par ce petit mot dire mon mécontentement pour le déremboursement des médicaments pour la maladie d'Alzheimer.

Mon père qui souffre de cette maladie prenait de la memantine de 6 depuis 6 ans et j'ai vu son état se dégrader en 2 mois de temps, surtout la mémoire (il ne sait plus mon prénom ainsi que celui de mon mari, pour mettre la table cela devient difficile).

Je reste persuadée que la médication lui manque.

En espérant qu'il y ait beaucoup d'autres remontées que la mienne pour remettre ces médicaments remboursés.

Bien cordialement

Lysiane, aidante familiale

Départ d'Auriane FERREIRA :

Nous vous annonçons le départ de l'association notre collègue Auriane FERREIRA, qui a quitté l'association le 6 octobre dernier, pour de nouvelles opportunités. Nous lui souhaitons bonne chance dans ses nouvelles fonctions.



BULLETIN D'ADHÉSION ANNÉE 2019 Particuliers

A retourner à : FRANCE ALZHEIMER AUBE, 37, rue de la Halle 10400 - NOGENT-SUR-SEINE

Numéro d'adhérent :

Nom, Prénom :

Adresse : Code Postal : Ville :

☎ : @ :



Adhésion 36 €



Don

Règlement :

Par chèque à l'ordre de France
Alzheimer Aube

En espèces



En application de la loi du 06 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et de suppression des informations vous concernant, en vous adressant à notre Association. Les noms, prénoms et adresses de nos donateurs sont communiqués à nos services et aux organismes liés contractuellement avec France Alzheimer. Si vous ne souhaitez pas que vos coordonnées soient transmises, merci de cocher cette case ☐

Les cotisations sont déductibles des impôts sur le revenu à hauteur de 66 %. Un reçu fiscal vous sera adressé.

BULLETIN D'ADHÉSION ANNÉE 2019 Professionnels

A retourner à : FRANCE ALZHEIMER AUBE, 37, rue de la Halle 10400 - NOGENT-SUR-SEINE

Numéro d'adhérent :

Etablissement :

Adresse : Code Postal : Ville :

☎ : @ :



Adhésion 65 €



Don

Règlement :

Par chèque à l'ordre de France
Alzheimer Aube

En espèces



Mandat administratif



En application de la loi du 06 janvier 1978, vous disposez d'un droit d'accès, de rectification et de suppression des informations vous concernant, en vous adressant à notre Association. Les noms, prénoms et adresses de nos donateurs sont communiqués à nos services et aux organismes liés contractuellement avec France Alzheimer. Si vous ne souhaitez pas que vos coordonnées soient transmises, merci de cocher cette case ☐

Les cotisations sont déductibles des impôts sur le revenu à hauteur de 66 %. Un reçu fiscal vous sera adressé.

AGENDA

CAFE MEMOIRE

Mercredi 28 novembre : La Vision des Seniors

GROUPE DE PAROLE ROMILLY

Jeudi 6 décembre

GROUPE DE PAROLE TROYES

Mardi 18 décembre

FORMATION AUX AIDANTS à Romilly Sur Seine (salle de la Bourse du travail):

Samedi 17 novembre de 9h30 à 12h – Connaître la maladie d'Alzheimer

Samedi 1 décembre de 9h30 à 12h – Accompagner au quotidien

Samedi 15 décembre de 9h30 à 12h – Communiquer et comprendre la personne

Samedi 26 janvier de 9h30 à 12h – être l'aidant familial

Samedi 9 février de 9h30 à 12h – Les aides possibles

Site internet

www.francealzheimer.org/aube

Facebook

www.facebook.com/francealzheimeraub