

Bulletin d'information

ACCUEILLIR / SOUTENIR / ÉCOUTER / INFORMER / FORMER



Edito

Nous avons souhaité ouvrir ce nouveau numéro avec des remerciements reçus il y a peu, qui ont touché l'ensemble de l'équipe "(...) Je remercie l'association pour tout le travail qu'elle entreprend auprès des aidants et des malades. Vous avez été d'une grande aide pour moi et ma famille. Grâce à vous, à la formation, au groupe de parole, aux psychologues, j'ai pu aborder et apprivoiser cette maladie si compliquée et transmettre à mon entourage comment l'affronter. Grâce à vous, ma famille et moi avons pu garder des relations, des échanges, et des communications apaisées et douces avec notre Maman. Pour tout cela nous vous adressons une immense gratitude. Mille mercis pour votre engagement et votre travail."

Ces quelques mots résument si bien le sens de nos actions ! Tout ceux qui font vivre l'association ont à cœur de permettre aux familles de comprendre l'impact de la maladie sur notre proche et les solutions que nous pouvons aller chercher pour vivre mieux ces moments compliqués.

Dans ce nouveau bulletin vous trouverez des propositions de lecture pour vous évader, des informations sur l'aide professionnelle dont vous pouvez vous saisir, et bien sûr les actions départementales que nous mettons en place pour vous soutenir.

SOMMAIRE

Le coin du lecteur p.2

- Tout le bleu du ciel
- Les possibles

Du point de vue de l'aidant p.3

- Des professionnel-le-s à découvrir : Psychomotricien-ne

Zoom p.4

- Les Equipes Spécialisées Alzheimer

Vie de l'association p.6 et 7

- Actions à venir
- Au revoir Françoise, bienvenue Alexia
- Retour sur notre Assemblée Générale
- Marche pour Alzheimer

*Journal des adhérents de France Alzheimer 81
Comité de rédaction : Françoise Alibert,
Dominique Borgomino, Edith Cabrol, Emma Gillot,
Carole Lucas, Évelyne Soulié.
Conception : E. Gillot*

Le coin du lecteur

Tout le bleu du ciel

Mélissa Da Costa

Emile, 26 ans, apprend qu'il est atteint d'une maladie précoce d'Alzheimer et qu'il lui reste deux ans à vivre. Une alternative s'offre à lui, un essai clinique, mais il ne veut pas affronter la compassion et la pitié de ses proches.

Il choisit de vivre, mais de vivre intensément chaque seconde, chaque minute. Il décide de partir au volant d'un camping-car et cherche un compagnon ou une compagne pour cet ultime voyage.

Johanne accidentée de la vie en quête d'un nouveau départ va partager cette aventure.

Ils sillonnent des routes de montagnes et de bord de mer dans le sud de la France entre Pyrénées et Méditerranée. Mais le seul véritable voyage qu'entreprennent Joanne et Emile est à l'intérieur d'eux-mêmes, de leur âme. Ils vont faire de belles rencontres qui les changeront, les rapprocheront. Il est prêt à tout, même à se marier à une inconnue qui a beaucoup de choses à partager avec lui, la pleine conscience, la méditation, le temps présent, les sensations authentiques que la Nature a à lui offrir et il se laisse accompagner de manière bienveillante malgré la maladie qui avance, malgré la mémoire qui part, malgré le temps qui diminue.

Ce roman est lumineux. Il aborde la maladie bien sûr, mais également le deuil, l'autisme, la vieillesse. Les paysages traversés jouent un rôle important, ils apaisent comme les différents personnages rencontrés. Ce livre nous transforme, Emile et Joanne nous donnent une belle leçon de résilience.

C'est un condensé d'émotions, de sentiments sans jamais tomber dans la pitié. Le charme opère, tendresse et bienveillance font de ce livre un véritable petit bonheur où l'irréversible issue se vit dans une tristesse pleine d'apaisement et de sérénité.



Les possibles

Virginie Grimaldi

Papa. C'est le premier mot que j'aie su prononcer. Un mot tout bête, qui sort sans qu'on y pense, sans demander la permission. Un mot comme un automatisme, comme une respiration. Un mot d'enfant, un mot d'Amour ».

Jean le père, Juliane la fille. Tel père, telle fille ? L'adage ici ne colle pas à la vérité. Il est fantasque, un peu rebelle et véritablement déconnecté de la réalité. Elle aime l'ordre, l'organisation et déteste l'imprévu.

Juliane la narratrice, suite à l'incendie accidentel de la maison de son père, se voit un peu obligée de l'accueillir chez elle, malgré ses craintes qu'il vienne s'installer dans son foyer si bien organisé.

Mais peu à peu Juliane s'aperçoit que tout ne tourne pas rond chez ce père, ce doux dingue plein de poésie

« Les Possibles » nous emmène dans un monde à part, un monde où l'on voit la mémoire d'un être cher partir peu à peu. Tout commence presque en douceur, des incohérences que l'on met sur le compte de l'étourderie, jusqu'au jour où le mot tant redouté est prononcé : Alzheimer. Il faut accepter, le plus difficile pour les proches.

Sous une plume facile et agréable à lire, l'auteur nous présente des personnages plus vrais que nature. L'histoire de la vie avec ses bonheurs, ses drames. Une façon de parler du temps qui passe vite, trop vite et surtout lorsqu'il est compté. Il faut en prendre son parti et s'émerveiller encore et encore de tout ce qui peut l'être.

Ces Possibles qui promettent tant de belles choses.

C'est une bouffée d'air et d'espoir que nous donne ce roman.



Du point de vue de l'Aidant

Des professionnel-le-s à découvrir : Psychomotricien-ne

Le métier de psychomotricienne :
recréer du lien entre le corps et l'esprit.

J'ai rencontré Emilia Laurent pour comprendre le métier de psychomotricienne et son apport aux malades atteints de la maladie d'Alzheimer.

Elle exerce à l'intérieur de l'ESA de Brens qui dépend de l'association ADMR. Cette structure a été créée en 2010 dans le cadre du plan national Alzheimer et sur prescription médicale, elle permet 15 séances de réhabilitation au domicile pour une durée de 3 mois.

Cela suppose un stade léger à modéré de la maladie afin d'ancrer les outils et activités proposés. Emilia fixe les objectifs de prise en soin qui peuvent aller de la réhabilitation de l'utilisation du téléphone à l'ancrage d'activités, l'acceptation d'aides supplémentaires, jusqu'à l'accompagnement de l'aidant.

La première séance est portée par l'infirmière coordinatrice et Emilia, ou l'ergothérapeute, pour déterminer des solutions face aux troubles cognitifs à domicile. Ensuite, la psychomotricienne assure le deuxième rendez-vous pour effectuer un bilan complet avec la personne malade. Les assistantes de soin prennent en charge les séances suivantes.

A la différence de l'ergothérapeute qui travaille sur l'autonomie des personnes dans leur environnement quotidien (en proposant des aménagements et des outils adaptés), les objectifs de la psychomotricienne sont de pallier les troubles du schéma corporel dont souffre le malade d'Alzheimer. Ainsi elle va recréer du lien entre le corps et le mental par diverses thérapies à médiation corporelle comme la relaxation, pour atteindre le psychisme, diminuer les troubles dépressifs.

En complémentarité avec l'ergothérapeute au sein de l'équipe, elle va travailler sur la prévention des chutes en apaisant l'angoisse de remarcher suite à une chute, en aidant à renouer avec la verticalité du corps, en donnant des préconisations sur les aménagements du domicile.

La psychomotricienne intervient aussi en EHPAD où elle peut utiliser la méthode Snoezelen – nous avons déjà évoqué cette méthode dans un précédent bulletin - pour un environnement relaxant de



couleurs, de sons... et ainsi intervenir sur les troubles sensoriels et favoriser la communication non verbale.

Le toucher massage est également une méthode utilisée par cette professionnelle pour créer du lien entre le psychisme et le physiologisme du patient, recréer des sensations corporelles positives, relaxantes. Ce toucher permet par des points clés de diminuer la spasticité (raideurs, crispations) et ainsi amener une détente psychocorporelle. Au-delà de l'impact sur les douleurs cela amène une ouverture du patient sur son environnement et diminue le repli sur soi.

Dans le cadre de son métier la psychomotricienne peut pratiquer diverses méthodes thérapeutiques toujours dans la recherche de lien psychocorporel. Elle est également une spécialiste de la relaxation.

Cette profession auxiliaire de médecine exige un diplôme d'état après 3 ans d'études à la suite d'un concours. Elle apporte des connaissances en psychologie, psychiatrie, gériatrie et pédiatrie (la psychomotricienne peut intervenir dans le cadre de l'autisme, de l'hyperactivité, du polyhandicap).

Bien sûr cette activité est ouverte aux hommes, j'ai pris le parti de garder le féminin en référence à mon interlocutrice qui m'a permis de découvrir une profession dont j'ignorais tout.

Les Equipes Spécialisées Alzheimer : ESA

L'ESA - équipe pluridisciplinaire intervenant sur prescription médicale, à domicile - est composée d'une infirmière coordinatrice (IDEC), et d'ergothérapeutes, psychomotriciennes, et assistantes de soins en gérontologie (ASG).

Après consultation du spécialiste, neurologue ou gériatre, si le Mini Mental Test est supérieur à 15/30 et les répercussions sur les activités de la vie journalière importantes, une ordonnance est établie pour 15 séances. Les délais d'orientation sont longs (3 mois minimum) ; des conseils sont donnés aux aidants pour trouver des relais en attendant la mise en place des séances à domicile.

Le binôme IDEC et ergothérapeute rencontre le patient et son entourage, et prend connaissance des habitudes de vie antérieures aux troubles cognitifs. Il évalue la connaissance de l'aidant sur la pathologie, et les interactions aidant/aidé. D'une ESA à l'autre, l'organisation peut être différente, mais des critères nationaux sont à respecter. Un premier compte rendu est réalisé définissant des objectifs pour le patient. Les ASG prennent le relais au rythme d'une visite par semaine. Deux autres bilans sont réalisés, à mi-parcours puis en fin de prise en charge, auxquels l'aidant est bien sûr convié.

Lors des deux premières séances l'équipe sollicite la personne aidée pour faire visiter le domicile afin d'évaluer ses capacités d'orientation mais aussi sa démarche. Elle regarde également l'aménagement du domicile pour évaluer les risques de chute. L'évaluation se poursuit tout au long des séances, par exemple si la personne aidée se perd, l'équipe peut proposer de poser des pictogrammes. La vie à l'extérieur est prise en compte aussi : par exemple le trajet du patient pour aller à la boulangerie. En lien avec l'ergothérapeute, l'ASG regarde alors si le patient est correctement chaussé, s'il ferme bien la porte de la maison, se repère, se met en danger, prend la monnaie, échange avec la boulangère... Un retour est fait en réunion et des ajustements sont apportés, cela peut être des repères pour anticiper les problématiques : numéros de téléphone en gros caractères, carte d'identification sur les clés, la laisse du chien ou la canne.

La prévention des chutes est un point important : baignoire à enjamber, bac de douche avec obstacle,

tapis... Bientôt les ergothérapeutes ESA pourront prescrire des aides techniques sans passer par le médecin traitant.

Des activités pour maintenir l'équilibre sont également proposées afin d'améliorer le plus longtemps possible la qualité de vie au domicile.

Quand il y a un début d'apathie ou d'isolement, les séances s'orientent vers ce que le patient aime faire et visent à stimuler le cognitif. Pour valoriser celui-ci l'idée est d'inciter la famille à poursuivre les activités (mots mêlés, marche au jardin, mise en couleur...) en dehors des séances.

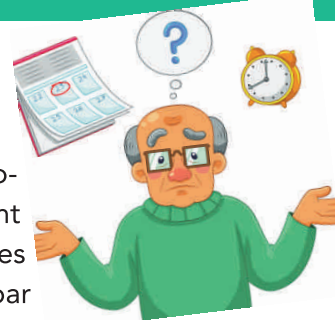
L'objectif est aussi de repérer les difficultés du quotidien : si une personne n'arrive plus à cuisiner, il suffit parfois de repérer le frein, de donner quelques conseils pour s'organiser autrement, ou d'établir une liste écrite des différentes étapes ! Et parfois, ces petits « riens » permettent au malade d'agir encore seul.

L'aidant-e n'est pas oublié-e, l'équipe fait le tour de tous les relais existants sur le territoire permettant de maintenir le plus possible le malade au domicile : relais financiers, humains - professionnels ou associatifs. La formation des aidants France Alzheimer est souvent proposée à cette occasion.

L'équipe pluridisciplinaire, elle, se réunit chaque semaine pour évaluer les progrès, les « reste à faire » et les informations à transmettre à la famille.

La mise en danger est la limite du maintien à domicile : plaque à gaz ou électrique, hallucinations, comportements moteur aberrants, mais aussi épuisement de l'aidant. A la onzième séance il peut y avoir préconisation vers une halte répit, un accueil de jour ou un accueil en EHPAD.

Le travail des ESA tout en maintenant l'estime de soi du malade permet de faire évoluer le regard de l'aidant sur la maladie de son proche et bien souvent d'instaurer un cercle vertueux. Plus l'aidant tient compte des préconisations, meilleure est la prise en charge.



4 ESA dans le Tarn

Nord / UMT Albi

Est / ADMR Alban

Sud / UMT Castres

Ouest / ADMR Brens