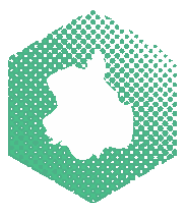




La lettre d'information N° 5

2022



**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

📠 : 06 74 37 99 34

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

Le mot de la Présidente

«Nous sommes une oreille et un coeur»

« Enfin se retrouver », tout est dit !

C'est vrai que nous venons de passer une année difficile mais grâce à nos intervenants et bénévoles, presque toutes nos activités ont pu reprendre dès septembre 2021 et le nouvel atelier « Vivre avec la Maladie » a enfin débuté. Vous en trouverez le détail dans ce journal.

C'est aussi l'implication et le dévouement de Catherine, notre secrétaire et, Michel, notre Vice-Président qui ont permis à notre association de poursuivre ses activités en cours. Un grand merci à eux.

Vous découvrirez dans ce journal nos ambitions pour 2022. De nouveaux bénévoles et adhérents nous permettraient de mettre en place ces nouvelles activités ; venez nous retrouver et participer à la belle aventure de l'Association !

Comme le dit Joël Jaouen, Président de l'Union Nationale France Alzheimer, « l'expertise doit tenir compte de l'expérience ». C'est fort de cette conclusion que nous souhaitons continuer d'accompagner les Aidants et les Aidés, un exemple dans l'article « Si, on essayait », avec l'expérience de Michel auprès de sa Maman.

Je profite de cette tribune pour remercier pour leur investissement, Jean et Jean-Marie au sein du COPIL, ainsi que Jean-Marie et Fanny à la Commission d'Accessibilité de la Ville de Lucé puis Michel au Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie.

Je remercie également Amandine, neuropsychologue qui a accompagné les Groupes de Parole depuis la création de notre Association et qui a souhaité s'investir dans d'autres fonctions. Je remercie également Patricia de diriger les Groupes de Parole du matin et je souhaite la bienvenue à notre nouveau psychologue, Florian, qui anime les Groupes de Parole du mercredi soir, nouvellement créés et qui assure les entretiens individuels des aidants.

Prenez soin de vous et de vos proches. Au sein de l'Association, nous continuons à être prudents, la vaccination est exigée, les gestes barrières sont maintenus dans toutes nos activités pour la sécurité de tous et le Pass Sanitaire demandé.

Nous vous remercions pour la confiance que vous accordez à notre Association.

Aurélie RISACHER

Rencontres et représentations en 2021

- En mars, intervention d'Aurélié et de Jean pour une présentation de l'association à l'IFSI (Institut de Formation en Soins Infirmiers) de Chartres.
- En mai, organisation de notre Assemblée Générale annuelle en visioconférence. Nous remercions nos invités et nos adhérents qui ont participé par ordinateurs interposés.

Le 4 septembre, Aurélié, Jacqueline et Jean ont été présents au Forum des Associations à Brou. Les 4 et 5 septembre Fanny, Catherine, Michel avec la participation d'Aurélié ont effectué des permanences au Salon des Associations à Chartres en se relayant sur le stand mis à leur disposition.

Les nombreux visiteurs ont reçu le meilleur accueil et obtenu toutes les réponses à leurs interrogations sur l'association et la maladie. Ils ont aussi parfois reçu les mots de réconfort si chers dans certaines situations.

L'EPHAD Korian de Dreux a offert la possibilité à 2 de nos adhérents de participer pendant quelques mois à leur Café des Aidants.

Le 10 décembre, Catherine et Michel ont présenté l'association lors d'une session de formation d'Assistants de Soins en Gériologie (ASG) au Pôle Universitaire d'Eure-et-Loir.



Reprise de nos activités en présentiel dès septembre 2021

Toutes nos activités ont repris hormis l'atelier de Mobilisation Cognitive (Neuropsychologue en arrêt de travail).

❖ La Formation des Aidants

2 groupes ont suivi la Formation des Aidants, un groupe l'après-midi composé de 6 personnes en présentiel et l'autre groupe, le soir composé de 5 personnes, 3 en présentiel et 2 en visioconférence.

La Formation des Aidants est animée par un binôme de formateurs constitué d'une psychologue, Patricia et d'une ancienne aidante, Catherine, qui ont suivi la *Formation des binômes* proposée par l'Union Nationale France Alzheimer, parcours obligatoire pour mettre en place cet atelier dans les associations départementales.

En plus de riches échanges entre les aidants, cette formation permet d'apporter aux participants des informations sur la Maladie d'Alzheimer et des outils concrets pour comprendre la personne malade et adapter son accompagnement.

La formation est composée de 7 modules de 2 heures abordant différents sujets :

- 1) - connaître la Maladie d'Alzheimer
- 2) - communiquer et comprendre,
- 3) - accompagner au quotidien,
- 4) - s'informer sur les aides possibles,
- 5) - être l'aidant familial,
- 6) - préparer l'entrée en établissement,
- 7) - vivre en établissement.

Nous programmerons d'autres dates de formation en 2022.

N'hésitez pas à vous inscrire et à transmettre l'information auprès de votre entourage concerné par la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées.



❖ L'Education Thérapeutique du Patient (ETP)

Un groupe de 4 personnes suit notre programme « Vivre avec la maladie » depuis septembre 2021 (fin mi janvier 2022).

Les ateliers sont animés par Patricia, Psychologue, et Michel, ancien aidant bénévole, tous deux formés à l'Éducation Thérapeutique du Patient.

A chaque séance, ils proposent des activités sur une thématique :

- 1) - partager mes expériences et mes savoirs sur la maladie,
- 2) - valoriser mes compétences et partager mes solutions,
- 3) - trouver mes outils pour agir au quotidien,
- 4) - mon entourage et moi,
- 5) - gérer mon stress,
- 6) - de quoi ai-je envie ?

L'aidant familial étant absent, les participants échangent librement leurs expériences, leurs ressentis, leurs difficultés et leurs stratégies.

L'objectif est d'aider les personnes, en début de maladie, à retrouver la confiance en eux, à mobiliser leur énergie et leurs ressources afin de mieux profiter de la vie.

Suite à nos premières évaluations et au plaisir partagé, nous sommes impatients de renouveler l'expérience avec un nouveau groupe. N'hésitez pas à nous contacter.

Nous souhaitons également maintenir cette belle dynamique en invitant les participants à d'autres activités en commun en fonction de leurs envies (ateliers de mobilisation cognitive, tennis de table, atelier de socio-coiffure, médiation équine...).

❖ Les ateliers de Relaxation à Authon-du-Perche et à Chartres

Ils sont assurés par Sandrine, Sophrologue-somatothérapeute à Authon et Noëlla, Sophrologue à Chartres. Ces ateliers permettent une parenthèse de détente et de paix aux Aidants parce qu'il faut « prendre soin de soi pour bien prendre soin de l'autre ».

❖ L'atelier d'écriture

2 adhérents Aidés ont bénéficié de l'écoute attentive et bienveillante de Sabine Ballery tout au long de l'année. Une possibilité de parler de ses souvenirs, de son parcours personnel et professionnel.

Cette démarche peut être réalisée à tout stade de la maladie seul ou à plusieurs (conjoint et enfants par exemple). Un témoignage très précieux que la biographe retranscrira sous forme de lettre, de recueil ou de récit. N'hésitez pas à prendre contact avec Catherine si vous souhaitez vous inscrire.

❖ Les Groupes de Parole à Chartres

Séances à l'attention des Aidants assurées en matinée par Patricia et en soirée par Florian destinées à partager un vécu difficile et exprimer une charge émotionnelle.

Pour toutes informations complémentaires relatives à nos activités, n'hésitez pas à contacter Catherine, secrétaire de l'association.





2022 :

Nos ambitions pour vous proposer de nouvelles activités

❖ Equicie

Mathilde, salariée à l'UDAF nous a présenté sa profession encore méconnue. Elle est définie par la Fédération Nationale Handi Cheval comme étant la « pratique de la relation d'aide à médiation avec le cheval » et tend à amener la personne accompagnée vers un mieux-être.

Grâce à un travail d'observation, l'Équicienne cherche à comprendre comment la personne entre en contact avec le cheval, oriente ses actions en conséquence et réunit donc les conditions favorables à l'épanouissement de la personne, participe à la mobilisation de ses ressources et l'encourage dans la conquête de son autonomie. En atelier individuel ou de groupe ou en stage découverte, un projet qui reste à l'étude.

❖ Tennis de table

Emmanuel, Directeur Sportif du Club de *Chartres Tennis de Table* propose aux Aidants et aux Aidés de participer à des cours de Tennis de Table le jeudi de 13 h à 14 h au Gymnase Roskopf en commençant par 4 séances d'essai qui pourraient être suivies de séances hebdomadaires selon l'envie des participants.

❖ Bien-être

Sandrine, Socio Coiffeuse et Coiffeuse à domicile réalise un accompagnement thérapeutique, dont l'objectif est de valoriser l'estime de soi à travers un soin capillaire. Grâce à sa formation, elle sait se positionner auprès d'un public fragilisé.

Notre Association souhaite vous la faire connaître en organisant gratuitement à notre local en faveur des Aidants adhérents et de leur Aidé un atelier modelage crânien Bien Être (Auto Massage du cuir chevelu) d'une durée d'une heure afin d'apporter de la détente.

L'objectif de cet atelier est de savoir réaliser un massage capillaire en autonomie, ressentir les sensations du massage, connaître le positionnement des mains.

➡ Si vous êtes intéressé(e) par l'une ou plusieurs de ces activités, n'hésitez pas à contacter Catherine.

❖ Convivialité

« Enfin se retrouver ! » tel est notre souhait pour 2022 en organisant une journée de convivialité.

❖ Villes inclusives

Nous souhaitons être acteurs au plus près du lieu de vie des personnes concernées par la maladie. Cette opportunité nous est donnée dans le cadre de la **charte Ville Aidante** déjà signée avec plusieurs municipalités.

Pour une amélioration réelle de la vie des malades d'Alzheimer ou maladies apparentées, et également de leurs proches, une coopération riche et suivie entre notre association et tous les acteurs de la commune est nécessaire.

Rendez-vous en 2022 !

Et si on essayait ?

Une rubrique pour partager vos belles expériences d'Aidant

La musique et les chansons

Témoignage de Michel, Aidant

En regardant la magnifique vidéo (1) où Marta González, atteinte de la maladie d'Alzheimer, écoute le "Lac des Cygnes", je me suis souvenu comment j'ai appris à utiliser la musique dans l'accompagnement de ma maman. J'ai pu voir combien la musique suscitait de belles émotions et réveillait certains souvenirs. Certaines fois, un trouble semblait les accompagner, mais le plus souvent c'était l'occasion d'un petit échange, parfois inattendu.

Un midi, à l'EHPAD, alors que je l'aidais à prendre son déjeuner au milieu des aides-soignantes et des autres résidents, l'ambiance était plutôt apathique. Nous avons branché le petit lecteur de CD de ma maman avec un disque de vieilles chansons, le résultat a été immédiat, des visages se sont éclairés. Le seul souci, c'est que deux dames se sont mises à chanter au lieu de manger. Les bienfaits de la musicothérapie sont connus, mais tout simplement écouter de la musique est bénéfique à tous et particulièrement aux malades.

Et si on essayait ?

(1) <https://www.youtube.com/watch?v=SUEU8laCpX8>

« Le pouvoir magique de la musique » par Nicole, Aidante

Je suis Aidante de mon mari âgé de 80 ans atteint de la maladie d'Alzheimer depuis 4 ans et en EHPAD en unité protégée depuis 3 ans 1/2. Je veux parler de la musique auprès de ces patients que j'ai appris à connaître et comprendre.

Aussi loin que je me souviens de mon enfance, j'ai toujours été bercée par la musique avec mes parents, mes grands parents maternels, mes oncles et tantes qui chantaient et écoutaient de la musique ou jouaient d'un instrument. La musique accompagnait les moments joyeux ou tristes de mon existence et peu à peu, j'ai compris que toutes ces vibrations évoquaient : la joie, le bonheur ou la tristesse, la souffrance et faisaient ressentir toutes les émotions. Il n'y avait pas besoin de mot. La musique est universelle, elle pénètre notre âme ! Elle fait revivre nos souvenirs, c'est une mémoire vivante de toutes nos émotions, c'est un pansement sur nos blessures douloureuses, elle apaise tous nos maux, physiques et mentaux. Et c'est ainsi que nous pouvons partager en communion avec nos êtres chers atteints de cette maladie, des moments très forts et très profonds où nos âmes se rejoignent grâce à l'amour qui nous unit. Pas besoin de paroles, nous ressentons ces vibrations qui nous font exister chacun d'entre nous.

Quel bonheur de partager tous ces bons moments d'écoute musicale qui apaisent, stimulent ou réconfortent et soulagent l'anxiété des patients. La musique permet aussi de pouvoir s'évader, de ne plus être emprisonné dans un corps ou un esprit douloureux. C'est pourquoi je parle du pouvoir magique de la musique !

Aussi, ce fut un moment de bonheur inoubliable pour nous tous, choristes et public, lorsque le *Grand Chœur du Conservatoire de Chartres*, dont je fais partie, a organisé un concert à l'EHPAD *Les jardins de Chartres* en juin 2019, où mon mari réside. Je remercie son chef de Chœur Philippe Frémont et sa pianiste Ziska. Quel beau partage pour nous tous ! C'était une vraie communion ! On aurait voulu que le temps s'arrête ! Quel bonheur partagé ! Lorsque l'on donne, on reçoit au centuple !

A cause de la pandémie, tout a été suspendu. Mais déjà, des projets ressurgissent et l'aventure n'est pas finie ! A très bientôt j'en suis sûre pour de nouvelles annonces pleines d'espoir !

L'avis de Patricia, Psychologue

Et oui, Michel et Nicole, vous avez entièrement raison. « La Musique adoucit les mœurs... » est un adage connu de tous.

Platon, dans l'antiquité grecque disait déjà « La Musique est un moyen plus puissant que tout autre parce que le rythme et l'harmonie ont leur siège dans l'âme... ». En effet, à l'intérieur même de notre corps, il y a un orchestre intérieur, qui nous maintient en vie au rythme de nos pulsations, de nos vibrations, génère Harmonie ou Dysharmonie.

La Musique entre en correspondance avec nos rythmes biologiques, les vibrations courent le long de nos muscles, nerfs...et peut réinstaurer une sensation d'harmonie qui nous apaise, éloigne les douleurs, les émotions trop fortes...

Selon l'âge, le milieu d'origine, il y a différentes musiques pour différents usages : des musiques pour stimuler, pour apaiser, pour pleurer, pour rire...

Quand la mémoire fait défaut, les paroles des chansons « du bon vieux temps », reviennent naturellement, comme la bande-son de notre vie... L'écouter, les écouter avec nos proches, dans la souffrance et la maladie permet de les soulager et partager ensemble plaisirs, émotions, bien-être... en Harmonie.

Focus : La semaine de la dénutrition

Extrait Contact n°136 d'octobre 2021 et visioconférence UNFA du 17/11/21

Tomber dans l'engrenage de la dénutrition pour une personne touchée par la maladie d'Alzheimer ou maladie apparentée peut s'avérer dangereux.

A l'appui de commentaires de plusieurs spécialistes, évoquons les causes et les solutions proposées.



Le risque de dénutrition commence le jour où les premiers troubles font apparaître des difficultés à planifier les courses ou à préparer le repas. C'est donc une préoccupation pour l'Aidant qui découvrira progressivement l'importance d'un accompagnement dans la gestion de l'acte alimentaire.

Selon Caroline Rio, diététicienne, « la perte de poids est un des premiers symptômes de la maladie d'Alzheimer. »

Quelques troubles qui favorisent la dénutrition :

- les pertes de mémoire,
- les troubles du langage et de la reconnaissance,
- la diminution du goût et de l'odorat,
- la perte des sensations de faim et de soif,
- les problèmes bucco-dentaires et de vue non exprimés par les malades,
- la perte de poids qui doit être surveillée pour chercher toutes les causes aggravantes. Les signes de perte : vêtements, alliance, crans de ceinture, chiens ou chats qui grossissent !

La diététicienne souligne «La dénutrition, c'est vivre sur ses réserves musculaires et osseuses parce que l'alimentation ne couvre pas les manques en énergie et en protéines entraînant une baisse du système immunitaire. Des carences de certaines vitamines vont entraîner d'autres troubles cognitifs et parfois des troubles de l'équilibre.

Un éventail de solutions :

- Par rapport au goût, l'assaisonnement est très important. *« Il faut que les plats aient du goût pour que la personne malade mange. »*
- Il faut jouer sur les couleurs, les contrastes, les odeurs. *« La personne malade risque de ne pas voir le camembert sur une assiette blanche alors qu'elle le mangerait plus facilement sur une assiette de couleur. Elle mangerait aussi plus facilement du fromage blanc dans un ramequin transparent avec du coulis de framboise plutôt que nature dans un ramequin blanc. »*
- Privilégier des aliments faciles à manger, comme s'il s'agissait d'un apéritif où la personne peut picorer et ne pas interdire le « manger-main ».
- Concernant la perte de sensation de soif, la diététicienne propose d'installer des rituels. *« On peut trinquer au début et à la fin de chaque activité sans oublier la notion de plaisir. L'eau plate, ça va un moment, mais on peut la colorer et lui donner du goût avec du jus de fruit ».*
- Manger doit rester un plaisir. *« Même si la personne malade mange dans le désordre, le dessert avant l'entrée, ce n'est pas grave. Ne pas suivre de trop près le « ne pas manger trop gras trop salé trop sucré ».*
- Pas trop de stimuli sensoriels pendant le repas ni trop d'objets sur la table.
- Laisser de la nourriture à disposition pour les personnes qui déambulent et qui se dépensent plus.
- Proposer à la personne malade de participer à la confection du repas.
- S'adapter aux goûts et aux envies de la personne malade et si possible, lui laisser le choix pour avoir le sentiment qu'elle participe et décide.
- Assouplir les règles de vie. En parler au médecin. Se faciliter la vie. Portage des repas, soupes toutes prêtes si la personne seule ne cuisine plus.

Les Aidants eux-mêmes ne doivent pas se négliger.

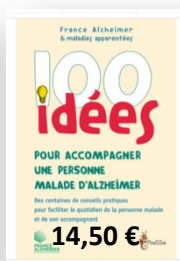
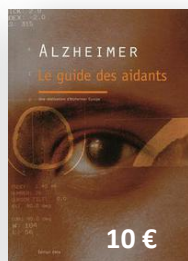
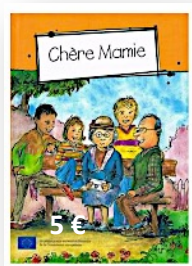
Ils doivent également faire attention à ne pas être confrontés à la dénutrition.

Chiffres clés :

2 millions de Français souffriraient de dénutrition dont 400 000 personnes âgées à domicile et 270 000 en EHPAD

Communication

• Nos articles disponibles à la vente



Ainsi que des porte-clés (3 €) et des mugs (6 €) aux couleurs de France Alzheimer



N'hésitez pas à contacter Catherine pour plus d'informations

• Rappels de nos liens de connexion

Le site national de France Alzheimer
[https : // francealzheimer.org /](https://francealzheimer.org/)

Le site de Aides France Alzheimer
[https : // aides.francealzheimer.org /](https://aides.francealzheimer.org/)

Le site de France Alzheimer Eure-et-Loir
[https ://francealzheimer.org/eureetloir](https://francealzheimer.org/eureetloir)

Le site de la radio France Alzheimer
[https : // radiofrancealzheimer.org /](https://radiofrancealzheimer.org/)

Sans oublier notre page Facebook



France Alzheimer Eure-et-Loir

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.



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 !

Association FRANCE ALZHEIMER EURE-ET-LOIR
24 rue Jules Hetzel

28000 CHARTRES

Madame, Monsieur,

A l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée pour l'un de ses proches, les familles se trouvent souvent démunies, désemparées, et il est difficile d'en parler autour de soi.

C'est pourquoi en octobre 2016, une équipe de bénévoles composée d'aidants, de familles concernées par ces maladies et de professionnels spécialisés dans ces pathologies ont créé l'**Association France Alzheimer Eure-et-Loir**. Son but est d'accueillir, écouter, soutenir et informer les familles afin qu'elles puissent accompagner le mieux possible leur proche affecté par la maladie.

Les adhésions et autres dons permettent de créer de nouvelles activités, de les développer, de les financer avec une volonté d'étendre les dispositifs à l'ensemble du département.

Si nos actions présentent pour vous un intérêt, vous pouvez soutenir notre association sous forme d'adhésion ou de don.

Plus nous serons nombreux, plus nos interventions auront du poids pour mobiliser et relayer nos demandes afin que les malades et leur famille puissent bénéficier des meilleures conditions de soins et d'accompagnement.

Soyez assurés de notre entier engagement auprès des familles.

Avec nos sincères remerciements, nous vous prions d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de nos sentiments dévoués.

La Présidente,
Aurélie Risacher



BULLETIN D'ADHESION

PARTICULIERS

A retourner à :

Association FRANCE ALZHEIMER EURE-ET-LOIR
24 rue Jules Hetzel – 28000 CHARTRES

Nom et Prénom

Adresse

Code postal

Ville.....



E-mail.....

Je vous adresse :

☐ Mon adhésion pour l'année 2022, de 34 €

☐ Un don

Je règle :

☐ Par chèque à l'ordre de FRANCE ALZHEIMER EURE-ET-LOIR

☐ En espèces

En application de la loi du 6 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 cotisations sont déductibles des impôts sur le revenu à hauteur de 66%. Un reçu fiscal vous sera adressé en début d'année prochaine.