

# ENSEMBLE AVEC LES FAMILLES

## Editorial

### *Appel au bénévolat !*

De nombreux bénévoles actuels de notre association sont en activité professionnelle. Ils ne sont bien évidemment disponibles que le samedi pour participer à des actions de FA93, ce qu'ils font pourtant avec une grande générosité.

*Quelles que soient vos compétences, enseignant, comptable, secrétaire... ou dans les champs sociaux, juridiques, informatique ...*

*Nous avons besoin de vous !*

Si vous pouvez et souhaitez donner ponctuellement un peu de votre temps pour tenir des stands FA93 ou participer à des groupes de travail organisés dans des villes de

notre département, ou une ou deux fois par trimestre pour mettre sous enveloppe le journal **ENSEMBLE** avec les familles ou d'autres courriers à adresser aux familles ...

**Autant de besoins ponctuels ou réguliers qui nous manquent cruellement en ce moment !**

**Bien évidemment, les nouveaux bénévoles sont formés et soutenus par des bénévoles expérimentés.**

***Merci de nous contacter :***

**01 43 01 09 66**

**francealzheimer93@gmail.com**

### **SOMMAIRE**

- La recherche p 2
- Convivialité à Stains p 3
- Les EHPAD p 4
- Tuteur familial p 5
- Internet prudence p 6
- Pour vous soutenir p 7
- Témoignage p 8

### ***Nos prochaines formations gratuites des aidants familiaux prévues en 2019***

**15 heures de formation gratuite réparties en 6 sessions d'une demie journée** pour vous aider à mieux comprendre la maladie et ses conséquences, et adapter l'environnement humain et matériel de votre proche malade pour éviter votre épuisement.

**Aubervilliers - Foyer Ambroise Croizat - 166 av. Victor Hugo (proximité mairie)**

les samedis 2 et 9 février - 9, 16 mars et 23 mars - 6 avril 2019 de 10 h à 12 h 30

**Montfermeil - Les Ormes - salle Tilleul - 13 Place Jean Mermoz (près de la Mairie)**

Les mercredis 30 janvier - 13 et 20 février - 13 et 27 mars et le 3 avril de 14 h30 à 17 h00

**Tremblay - Ehpad le Moulin Vert : 7-9 avenue Albert Thomas**

Les samedis 9 et 23 février - 16 et 23 mars - 6 et 13 avril de 10 h à 12 h 30

**Information et inscription au:** 01 43 01 09 66 ou francealzheimer93@gmail.com

Plusieurs membres d'une même famille peuvent s'inscrire

## « Comment expliquer scientifiquement l'effet placebo ? »

« Expression bien connue de tous, "l'effet placebo" des médicaments s'explique-t-il scientifiquement ? ».

**Un mythe, l'efficacité de l'effet placebo ? Absolument pas !** L'effet global d'un médicament est toujours la résultante de son action pharmacologique et de son effet psychologique (placebo). L'effet placebo peut même parfois être plus élevé que le traitement lui-même, notamment quand il s'agit de lutter contre la douleur. Toutefois, la durée d'action de l'effet placebo est généralement beaucoup plus courte que celle de la composante pharmacologique : elle ne dépasse pas quelques semaines. Et sa réponse est nettement plus variable selon chaque personne.

On peut penser que les médicaments d'une part, et les attentes des patients d'autre part, produisent des effets qui s'additionnent en agissant sur différentes régions du cerveau.

**En résumé, la réponse au placebo, qui varie énormément, dépend de la pathologie, du patient, des circonstances, notamment du contexte psychologique.**

**Aussi ne parle-t-on pas d'un, mais "des" effets placebo.**

De manière attendue, les médecines dites "douces" n'échappent pas à l'effet placebo, comme par exemple l'homéopathie et l'acupuncture.

**« Même quand les patients savent que c'est un placebo, ça marche ! ».** En 2017, une équipe américaine s'est intéressée au symptôme de la fatigue présent chez des patients en rémission dans les suites de cancers du sang. Une fois les chimiothérapies anticancer achevées, ils ont proposé à une vingtaine d'entre eux une approche innovante : la prise deux fois par jour d'une gélule totalement inactive et présentée comme telle, quand l'autre groupe, placé sur liste d'attente, ne recevait lui absolument rien.

**Après trois semaines, les scores de fatigue étaient moindres dans le groupe ayant reçu les gélules de placebo !**

*« Une approche qui pourrait donc permettre d'utiliser moins de médicaments actifs et d'en diminuer leurs effets secondaires sur les patients », conclut l'article de Sciences et Avenir.*

*Source : 31 mai 2018 Sciences et Avenir*

## Les capacités cognitives des malades d'Alzheimer (MA)

**Elles sont meilleures à la fin de l'été et au début de l'automne qu'en hiver et au printemps,** selon une étude nord-américaine.

L'équipe a analysé les données de 3 353 personnes âgées, provenant de cinq cohortes suivies aux États-Unis, au Canada et en France : trois cohortes de sujets sains et deux de malades d'Alzheimer.

Les chercheurs ont passé au crible les résultats de tests neurophysiologiques réalisés annuellement par les sujets.

Ces exercices ont été pratiqués dans 5 domaines différents des différents types de mémoire. Les scientifiques ont ainsi noté que, quelle que soit la cohorte, le fonctionnement cognitif était meilleur à la fin de l'été et au début de l'automne, indépendamment de la quantité de sommeil, de l'hu-

meur, de l'activité physique et des paramètres thyroïdiens. Cette amélioration concerne aussi bien les sujets sains que les sujets malades.

**Les biomarqueurs varient aussi**

La saisonnalité se fait aussi ressentir au niveau du taux de biomarqueurs spécifiques de la maladie d'Alzheimer présents dans le liquide céphalo-rachidien et le cerveau (le niveau de protéine  $\beta$  amyloïde par exemple connaît un pic en été) ainsi que du taux d'activation des gènes liés à la Maladie d'Alzheimer.

**Pour les auteurs, ces résultats sont à prendre en compte dans les études cliniques, en fonction de la date de passage des tests.**

*Source : Lequotidiendumedecin.fr*

## La Démence à corps de Lewy - DCL

### Elle est la 2e cause de troubles cognitifs majeurs après 75 ans.

**La différencier d'une maladie d'Alzheimer (MA), qui est elle 20 fois plus fréquente, est indispensable pour la personne malade et son entourage du fait de ses particularités.**

#### **Au stade débutant de la plainte cognitive**

Doivent attirer l'attention : une atteinte prédominante des fonctions exécutives complexes (contrôle comportemental, abstraction, planification des tâches) ; des troubles visuospatiaux (difficultés à s'orienter dans l'espace, à reconnaître un visage connu) que l'entourage peut rapporter « *Il cherche des choses parfois devant lui, mais ne les voit pas !* » ; des fluctuations des capacités- signe majeur, absent dans la MA - rapportées « *Un jour il va bien, le lendemain il est incohérent et ne comprend rien !* », ou « *il somnole et est hagard, confus au réveil* ».

Les hallucinations visuelles sont fréquentes de personnages souvent connus, parfois décédés, et d'animaux, ou des impressions de présence ou de passages furtifs de quelqu'un dans la pièce. Ces signes sont très évocateurs, d'une DCL, et sont présents dès le début de la maladie et complexes à analyser, notent les spécialistes.

#### **Certains traitements sont dangereux pour ces malades :**

Identifier la maladie est fondamental, car elle impose de grandes précautions d'emploi des psychotropes, des anticholinergiques et des neuroleptiques.

**L'évolution de la DCL est imprévisible**, mais est moins favorable lorsqu'elle coexiste avec en plus des lésions spécifiques de la maladie d'Alzheimer, précisent les spécialistes

## Journée mondiale de la maladie d'Alzheimer

**le 22 septembre 2018 à Stains**

A l'occasion de la journée Mondiale de la maladie d'Alzheimer, le Centre d'Accueil de jour et la Plateforme de Répit des Aidants Saint-Vincent de Paul ainsi que l'Association France Alzheimer 93, ont organisé une Journée de Convivialité, à Stains.

#### **« BONHEUR A PARTAGER »**

L'équipe de France Alzheimer 93 et celle de Saint-Vincent de Paul ont accueilli, tout au long de la journée, des familles pour favoriser des moments de complicité entre l'aidé et son aidant à travers différents ateliers. Des jeux de société, des ateliers créatifs, des jeux de mémoire, des jeux de devinettes ainsi que des moments de musique ont rythmé la journée. Les familles ont navigué d'ateliers en ateliers selon leurs envies. Pour certaines, cela a été un sentiment de joie mêlée d'étonnement en constatant l'implication et le plaisir de leur proche malade.

Des dégustations de petites gourmandises ont apporté des plaisirs à tous, en permettant aussi aux familles d'échanger et de partager leurs expériences. Les familles et les professionnels visiteurs

ont pu apprécier le Parc et son potager thérapeutique ainsi que l'espace Snoezelen du Centre de l'Accueil de Jour. L'après-midi s'est terminée par un massage Shiatsu pour toutes les personnes intéressées.

La journée a également été propice aux échanges entre les familles et les professionnels autour de la pathologie et ses différents troubles, ainsi qu'à la prise d'informations à propos des diverses solutions de répit et/ou de maintien à domicile.

Les familles sont reparties avec de la documentation, de nouvelles idées d'activités et des jeux à partager au quotidien et en famille.

L'équipe de l'Accueil de jour et de la plateforme de répit Saint-Vincent de Paul, remercie les bénévoles de France Alzheimer 93 pour leur disponibilité et leur gentillesse.

Pour l'équipe de la Plateforme de Répit :

Dr WAHID-BOUMLAK, Chef de service

## EHPAD : les difficultés de recrutement

La Direction de la recherche, des études, de l'évaluation et des statistiques (DREES) publie une nouvelle étude sur le personnel et les difficultés de recrutement en EHPAD.

Les données sont issues de l'enquête quadriennale 2016 menée par la DREES auprès de 7 400 EHPAD.

**Le taux d'encadrement moyen en EHPAD a augmenté : 62.8 ETP (équivalent temps plein) pour 100 places en 2015 contre 59.5 en 2011.**

**Concernant le personnel soignant, le taux d'encadrement moyen est de 28.1 ETP**, avec de fortes disparités entre le public (36.7 ETP/100 places dans les EHPAD relevant d'un établissement de santé) et le privé (22.8 ETP/100 places dans le secteur commercial).

Même si le niveau moyen de perte d'autonomie des résidents en établissements a lui aussi augmenté au cours de cette période, notamment en raison du développement de la maladie d'Alzheimer, **la hausse du taux d'encadrement se vérifie à niveau de dépendance comparable.**

49% des EHPAD du secteur privé disent être confrontés à des difficultés de recrutement, ainsi que 38% des établissements publics.

Le renouvellement des salariés est fréquent : **15% du personnel a moins d'un an d'ancienneté.**

10% des EHPAD ont un poste de médecin coordonnateur non pourvu depuis au moins 6 mois et 9% ont un poste d'aide-soignant non pourvu depuis au moins 6 mois.

Le recrutement des infirmiers pose moins de problèmes : seulement 4 % des établissements ont un ou plusieurs postes d'infirmiers non pourvus depuis 6 mois ou plus.

Au sein des grandes villes, les établissements ont davantage de difficultés à recruter des aides-soignants.

**Paris** se caractérise par des difficultés de recrutement et un nombre de postes non pourvus élevé : 47% des EHPAD parisiens rencontrent des difficultés de recrutement.

12% des EHPAD parisiens ont des postes d'aides-soignants non pourvus, et 10% des postes d'infirmiers non pourvus.

**En résumé :** la plainte « **on n'est pas assez nombreux** » est légitime, non par manque de financement mais par manque de ressources humaines, auquel vient s'ajouter un taux d'absentéisme également élevé.

## Les difficultés des familles lorsque leur proche est accueilli en EHPAD

Elles sont nombreuses !

Et si l'entrée en structure d'accueil résout certaines des difficultés majeures d'un maintien à domicile devenu impossible, de nouvelles difficultés apparaissent, perturbant la vie des proches familiaux :

**Problèmes de financements** particulièrement lourds pour les conjoints et/ou pour les enfants...

**Comment trouver sa place de « visiteur / payeur »** dans un établissement ayant ses propres règles ?

**Comment faire vivre la qualité du lien affectif personnel** parmi tous les intervenants professionnels ?

**Inquiétudes devant l'inévitable aggravation de la maladie** que nul ne peut empêcher...

**Evènements inquiétants** : chutes, repli sur soi du malade, dénutrition, autres maladies, hospitalisation ...

**Personnels variables** dans leur implication réelle et compétente auprès des résidents...

**Disparition de vêtements** pourtant bien soigneusement étiquetés, ou d'autres objets comme les prothèses et les lunettes ...

Autant de sujets et bien d'autres, qui ont pour conséquence que la majorité des familles préfère se taire et « ne pas faire d'histoires » et que quelques autres préfèrent dire à haute voix ce que les autres pensent !

**Un « outil » pour faire remonter les sujets de difficultés : le Conseil de Vie Sociale - CVS.**

Il est obligatoire dans tous les établissements et doit se réunir 3 fois par an.

Il est composé en particulier de représentants du personnel, de la direction mais aussi des résidents eux-mêmes lorsque c'est possible, mais surtout de **représentants des familles.**

Pour vous aider, des **personnes qualifiées dans le champ médico-social ont été nommées dans tous les départements. L'établissement d'accueil doit vous en donner la liste.**

## **Vous êtes ou allez être TUTEUR FAMILIAL de votre proche malade ?**

Pour vous aider dans vos démarches et responsabilités, une professionnelle de l'UDAF 93 assure une permanence d'aide aux tuteurs familiaux.

Sur RDV individuel **le 2ème mardi après midi de chaque mois.**

Site Les Ormes de l'Hôpital de Montfermeil

13 Place Jean Mermoz

Pour prendre rendez-vous : 01 45 09 70 05

## **UDAF 93**

Union Départementale des associations familiales

**Vous pouvez aussi contacter le service  
« Aidant aux tuteurs familiaux »**

**par téléphone au : 01 49 35 33 25**

**ou par mail [satf@udaf93.unaf.fr](mailto:satf@udaf93.unaf.fr)**

16 rue Hector Berlioz - 93011 Bobigny Cedex

**L'UDAF 93 assure également une permanence d'accueil** dans les locaux du Tribunal d'Instance de Pantin - 41, Rue Delizy

**le 3e Mardi de chaque mois.**

## **Formation des aidants : le savez-vous ?**

Les aidants formés à l'accompagnement de leur proche malade ont 7 fois moins de risque de dépression grave, et une meilleure qualité de vie selon une solide étude menée au Royaume-Uni.

## **Le 4 juillet dernier, une sortie au Parc Zoologique de Thoiry**

### *Un vrai défi pour tous :*

**26 résidents** des différents services de gériatrie du site: Les Ormes de l'hôpital de Montfermeil, dont certains en fauteuil roulant, **accompagnés de 17 membres volontaires du personnel de ces services** ont participé à cette belle et longue journée (départ à 9 h et retour à 20 h).

**Tout avait été prévu** pour assurer aux résidents les conditions matérielles et de sécurité indispensables, afin que chacun puisse bénéficier au mieux de ces plaisirs nouveaux partagés.

Durant la journée, les résidents ont manifesté par leur sourire et leur bonne humeur les bienfaits de pouvoir sortir de l'établissement.

On a pu aussi constater un renforcement des liens entre les résidents et le personnel.

### Points positifs pour les résidents :

- Choix du moyen de transport adapté aux personnes à mobilité réduite, (7 fauteuils ancrés).
- Découverte du parc assis confortablement dans les véhicules.
- Un meilleur appétit durant le déjeuner.
- Certains résidents ont marché durant la promenade après déjeuner.
- Les troubles du comportement ont diminué pendant la durée de la journée.

- Grâce à l'Association Age et Vie, tous les résidents se sont vus offrir un cadeau souvenir, un verre à l'effigie du zoo de Thoiry.

Le financement de cette sortie a bénéficié de la participation :

- De l'association **France Alzheimer 93** pour payer les entrées et la restauration des résidents au parc zoologique.
- De l'association **Age et Vie** (association de professionnels des Ormes) pour les entrées et la restauration des membres du personnel
- D'un financement des Ormes pour le transport en car et les moyens humains et matériels.

Cette journée avait comme objectifs non seulement de rompre le quotidien, de permettre un temps de partage, de plaisir et de détente en découvrant des animaux sauvages vivant dans de vastes paysages inconnus, mais aussi de développer des liens différents avec le personnel dans cet environnement inhabituel.

Depuis, les participants ont eu la possibilité de partager cette journée avec leurs familles et avec d'autres résidents du long séjour autour de photos prises par le personnel.

***Un vrai défi relevé avec succès !***

***Et si possible à refaire avec le soutien de FA93***

## Votre proche entre en établissement d'accueil ?

### Une contrainte obligatoire :

#### Marquer tous ses effets personnels

FA93 a signé un partenariat avec l'entreprise

#### A-QUI-S

<https://www.a-qui-s.fr/boutique/pack-vermeil/PKVRM>

**Et vous permet ainsi d'obtenir une réduction sur votre commande.**

Les étiquettes personnalisables pour les vêtements sont thermocollantes, à poser au fer à repasser en quelques secondes ou à coudre. Elles résistent aux lavages même intensifs, et respectent les normes exigées par les établissements d'accueil. Elles sont garanties 10 ans.

Pour les objets divers, elles sont adhésives, et existent également par exemple, pour les chaussures.

Vous pouvez choisir la couleur, le style du texte et vous pouvez les personnaliser avec un motif spécifique apprécié par votre proche.

**Grâce au code de l'association qu'il vous suffit de nous demander avant toute commande, vous pouvez bénéficier d'une réduction de :**

5% pour 1 à 2 produits commandés

10% pour 3 à 5 produits,

et 20% pour 6 produits et plus commandés.

**Renseignements et code d'accès auprès de FA93 - 01 43 01 09 66**

## Internet ... oui, mais avec prudence !

Bien pratique pour rechercher des informations sur Internet, il convient d'être particulièrement attentif à certains sites, ou aux « petites lignes » en bas de page, que nous sommes bien peu à aller explorer, nous contentant bien souvent de cliquer sur le gros **OK**, lui bien visible, pour gagner du temps.

Mais avec ce OK, nous acceptons, sans le savoir bien des choses que nous ne voulons pas, et en particulier que certaines de nos données personnelles, nom, prénom, adresse, n° de téléphone et

adresse mail, soient enregistrées... et exploitées ultérieurement à des fins commerciales.

Pire même, certains questionnaires en ligne, pour rechercher des informations sur les EHPAD par exemple, enregistrent nos données au fur et à mesure du remplissage des cases, et même si nous n'allons pas au bout du questionnaire, même si nous ne le « validons » pas... Ces données sont enregistrées et exploitées pour nous relancer.

**Alors, Internet OUI, mais avec prudence !!!**

### « Pourcentages » et « points » comment s'y retrouver dans les informations ?

**Un point de pourcentage** est une unité utilisée pour désigner la différence arithmétique entre deux pourcentages. Par exemple, passer de **5 % à 10 %** est une augmentation de **5 points de pourcentage**, et non une augmentation de 5 % ... Mais passer de 5 à 10 points de pourcentage entraîne une **augmentation concrète de 100 % soit le doublement du résultat final à payer ou prélevé !**

C'est ainsi que de nombreux retraités ont eu de bien mauvaises surprises ces dernières semaines.

Exemple : pour une retraite d'environ 1270 € brut par mois :

En **2017**, la CSG était de 6,60 % , soit une retenue sur la retraite brute de  $1270 \times 6,6\% = 83.42 \text{ €}$ .

**Avec les 1,7% de points supplémentaires affectés à la CSG...**

En **2018**, le pourcentage de la CSG prélevée est devenu :  $6,6\% + 1,7\% = 8,3\%$

La retenue effectuée concrètement sur la retraite brute devient  $1270 \times 8,3\% = 105.41 \text{ €}$

Donc l'augmentation d'1,7 % du taux de prélèvement correspond à une augmentation de **25,76 % du montant prélevé concrètement ... D'où vos mauvaises surprises !**

## Les équipes spécialisées Alzheimer à domicile - ESA

### L' équipe spécialisée Alzheimer

Les ESA interviennent à domicile avec des séances de stimulation et d'adaptation permettant à la personne malade de mieux vivre à son domicile, pour :

- Améliorer son autonomie,
- Mobiliser ses capacités préservées,
- Permettre un apprentissage de stratégies de compensation,
- Transférer à l'aidant des compétences adaptées à la situation ...

Ces séances sont assurées par des équipes de professionnels formés aux soins d'accompagnement et de réhabilitation des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer (ergothérapeute, psychomotricien, assistant de soins en gérontologie...), assurant une prise en charge non médicamenteuse et adaptée à leurs besoins individualisés.

surant une prise en charge non médicamenteuse et adaptée à leurs besoins individualisés.

#### Pour qui ?

L'intervention des équipes spécialisées Alzheimer s'adresse à des personnes au **stade précoce de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée, sans critère d'âge.**

#### Comment ?

Les professionnels de l'équipe interviennent à domicile, **sur prescription médicale**, pour 12 à 15 séances durant 3 mois consécutifs, renouvelables chaque année si les conditions d'admission sont toujours réunies.

**L'intervention est prise en charge à 100% par l'assurance maladie.**

## En Seine St Denis pour vous

### 4 Plateformes de répit et de soutien aux aidants familiaux et proches

Financées par l'ARS d'Ile de France, pour mieux accompagner le « duo » aidant/aidé

**Des ateliers santé, gym douce ou sensoriels, des sorties ponctuelles...**

**Plateforme Les Rives-Le Relais au Pré St Gervais** (accueil de jour les Rives - Pantin)

Renseignements 01 56 27 06 90 - Mail [contact.les-rives-le-relais@ussif.fr](mailto:contact.les-rives-le-relais@ussif.fr)

**Plateforme COALLIA à Aulnay sous bois** (accueil de jour les 3 cerisiers - Aulnay)

Renseignements auprès de Wendy au 07 71 44 24 13

**Plateforme St Vincent de Paul à Stains** (accueil de jour de l'EHPAD - locaux séparés)

Renseignements 01 48 27 88 93

**Plateforme Emile Gérard à Livry Gargan** (accueil de jour Les petites charmillles - Livry)

Renseignements auprès d'Alexandra au 01 41 70 12 82 - site internet : [www.ehpadegerard.com](http://www.ehpadegerard.com)

## Vous habitez au nord ouest du 93 à la limite du 95 ?

Et si cela vous est plus facile pour vous déplacer, sachez que des groupes mensuels d'information et soutien des familles sont organisés par **France Alzheimer 95** à :

**Deuil la Barre : le 2ème mardi du mois**

De 14 h à 16 h. - 3-15 rue Nelson Mandela

Contact : Karima - 06 86 10 94 21

**Et à Enghien : le 4ème vendredi du mois**

De 10 h à 12 h - 45 ter avenue de Ceinture

Contact : Christel - 06 11 10 57 84

**Et France Alzheimer 93**

**à Saint Denis : le 2ème jeudi du mois**

De 14 h30 à 16 h30 - 6 rue des boucheries

Contact Micheline - 06 17 36 57 90

## FRANCE ALZHEIMER 93

**Correspondance**  
**17 Bd de l'Ouest**  
**93340 LE RAINCY**

**01 43 01 09 66**

**Francealzheimer93@gmail.com**

**Site Internet**

**Www.francealzheimer.org/seinesaintdenis**

### **Pour retrouver nos dernières informations**

*en temps réel, sans attendre  
le prochain ENSEMBLE du  
trimestre, ne manquez pas de  
vous rendre chaque fois que  
possible sur notre site  
Internet régulièrement  
actualisé !*

**francealzheimer.org/seinesaintdenis**



### **Notre trésorière et comptable bénévole de FA 93, Nadia,**

a dû renoncer à cette fonction  
qu'elle a assumée, avec effica-  
cité et énergie pendant plusieurs  
années.

Qu'elle en soit très vivement  
remerciée, au nom du Conseil  
d'administration de FA93, de  
ses acteurs bénévoles et pro-  
fessionnels, et de toutes les  
familles.

D'autres bénévoles vont re-  
prendre le flambeau d'une res-  
ponsabilité très importante pour  
la vie de l'association et le suivi  
de ses actions au bénéfice des  
familles aidantes et des per-  
sonnes malades.

## **Témoignage (extraits)**

*« Je me suis retrouvée du jour au lendemain « aidante familiale »  
puisque Maman a la maladie d'Alzheimer. Son compagnon étant décé-  
dé, moi étant fille unique, j'ai dû gérer. Maman n'ayant plus de « chez  
elle », est venue s'installer à la maison.*

*Il a fallu que je gère la maladie, les soins, mon travail, la vie de tous les  
jours. Ce fut le parcours du combattant, médicalement, familialement,  
professionnellement.... J'ai commencé à être angoissée, stressée.  
J'avais de plus en plus de mal à gérer la situation car je n'avais aucune  
aide familiale, je n'étais aidée que par l'organisme que je payais et qui  
me fournissait des auxiliaires de vie. Plus de vacances, de congés, de  
week-end, de repos, de vie de couple, plus de temps pour rien d'autre  
que « Maman ».*

*Il n'a pas fallu très longtemps pour que je m'écroule complètement.  
Diagnostic « Burn Out ».*

*Maman est allée à l'hôpital de jour pendant un an, puis le relais a été  
pris par l'accueil de jour. Maman appréciait d'y aller, elle y rencontrait  
des gens, faisait des activités qui l'aidaient beaucoup. Mais sa maladie  
avançait....*

*J'ai connu la plateforme de répit à cette époque, participé aux réunions  
de France Alzheimer 93, et j'ai pris conscience de l'utilité d'envisager  
une entrée dans une structure spécialisée pour permettre à Maman  
d'être soutenue de la meilleure façon possible et moi de pouvoir me soi-  
gner.*

*La plateforme de répit m'a permis d'échanger avec d'autres personnes,  
de partager des expériences, de ne plus me sentir isolée et happée par  
la maladie. La plateforme de répit m'a offert des séances de sophrolo-  
gie et de Shiatsu : détente assurée !*

*Aujourd'hui Maman a rejoint un établissement d'accueil où elle s'est  
intégrée sans problème grâce à son expérience de l'accueil de jour.*

*Moi je vais beaucoup mieux et je lui rends visite 2 à 3 fois par semaine.  
Ce qui est important pour elle et moi, c'est de pouvoir encore partager  
des rires, des petits moments de bonheur... »*

*Sylvie*

## **« Mon livre, ma friandise »...**

**Un livre de Catherine Haslé**

*« Pertes des repères du vocabulaire et du lien, les maladies de type  
Alzheimer mettent à mal les personnes touchées et leurs aidants ai-  
mants.*

*De courtes histoires pour aller au bout sans se fatiguer, des mots qui  
ont du sens dans leurs histoires de vie, des illustrations pour s'ouvrir  
aux émotions ... »*

Ce livre écrit et réalisé par une bénévole de notre association dans le  
tendre souvenir de sa maman, offre une aide précieuse pour renouer des  
liens avec son proche malade : à lui offrir à lire ou à lui lire, commenter  
les illustrations, y réanimer des souvenirs, autant de possibilités de bon-  
heurs à partager avec et malgré la maladie.

Vous pouvez vous le procurer directement sur internet :

**<http://atcs.wifeo.com/>**

Au prix de 10 € + 1,75 € de frais d'expédition;