

Édito



Chers amis,
Nous avons grand plaisir à partager avec vous ces quelques informations qui peuvent vous aider à mieux comprendre l'accompagnement d'un malade et à appréhender plus précisément la complexité de la maladie.

Vous pourrez constater que le dispositif MAIA qui met en place la coordination et l'articulation des services et prestations autour des malades et familles est en bonne voie. Le pilote de l'action vous en parle.

La stimulation cognitive des malades ou la façon de faire face au deuil d'un proche vous sont aussi présentées.

Vous découvrirez également l'expérience d'une bénévole. Mireille est une ancienne aidante mais toute personne un peu disponible qui souhaite soutenir nos actions et nos familles, est la bienvenue. Contactez nous au 02 62 94 30 20 ou appelez un bénévole que vous connaissez.

Nous avons besoin de beaucoup de bonnes volontés et une contribution solidaire peut ajouter plus de sens à nos vies.

Je vous souhaite bonne lecture et vous dis à bientôt.

S. LEBIHAN

Actualité

MAIA, pour un parcours plus fluide

La phase de diagnostic est maintenant achevée. Un rapport de synthèse vient d'être remis à l'ARS. Quatre axes de travail y sont proposés. Outre l'information et l'orientation des personnes, ce sont le soutien aux familles et la fluidité des parcours qui devraient être améliorés. Le pilotage des politiques de prise en charge est aussi au cœur des réflexions.

Aucune surprise dans le complexe diagnostic que vient de dresser le pilote de la MAIA : la prise en charge des malades et de leurs familles relèvent encore aujourd'hui du parcours du combattant. Malgré une offre de services de plus en plus variée et un incontestable professionnalisme de tous les acteurs, les professionnels déplorent l'opacité dans laquelle ils travaillent, les familles souffrent, l'information reste floue. Des améliorations sont nécessaires.

L'information et l'orientation des personnes devront passer par la création d'un réseau de partenaires,

accessibles tant aux professionnels qu'aux familles, dans les points d'accueil existants. Parallèlement, un annuaire des professionnels et des compétences ainsi qu'un guide pour les familles seront mis en ligne. Les médecins traitants seront le relais essentiel de la prise en charge.

Pour soutenir les familles, le rapport préconise le développement de solutions adaptées à la demande, l'amélioration des dispositifs existants mais aussi une meilleure communication sur ces derniers.

Le cadre, les modalités et les outils de la prise en charge clinique seront définis dans un document commun pour faciliter les parcours et assurer une coordination de la prise en charge plus homogène. Un partage de l'information sur l'offre de services permettra aussi de mieux répondre à la demande.

Enfin, en assurant le suivi régulier des besoins, par une collecte régulière des données, les acteurs de la MAIA pourront réajuster l'offre de façon adéquate.

Des mesures attendues qui devraient prendre effet d'ici un an.

Sommaire

- P1 Actualité : MAIA, pour un parcours plus fluide
- P2 Dossier : La stimulation cognitive, jouer pour ne pas oublier
- P3 Dossier : Comment faire face au deuil du proche malade
- P4 Expérience : Mireille Pastor, bénévole pour partager



Contact association

La stimulation cognitive, jouer pour ne pas oublier



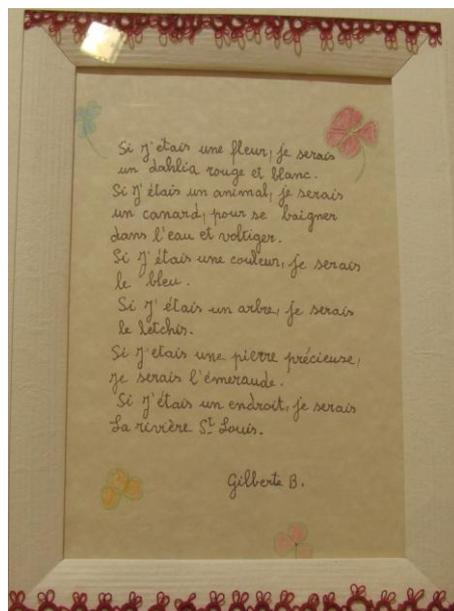
La maladie d'Alzheimer atteint les différentes fonctions cognitives du patient. Mémoire, langage, attention fonctionnent de moins en moins bien. En proposant au malade une palette d'exercices ludiques à domicile, les séances de stimulation cognitive contribuent à entretenir ces fonctions le plus longtemps possible.

Lors de la première séance, Christel de Viviés, la psychologue de l'association qui exerce dans le sud du département, met le malade en confiance. « Le malade est fragilisé par la maladie. Conscient de la perte de certaines de ses facultés, il a peur d'être jugé, d'être mis en échec » explique-t-elle. Or, la stimulation cognitive n'a rien à voir avec une consultation médicale. La présence de l'aidant n'est pas nécessaire. « Au contraire, c'est un moment de soutien psychologique au cours duquel le malade peut librement s'exprimer et pendant lequel l'aidant peut souffler un peu. » indique la jeune femme.

Il s'agit bel et bien d'offrir au malade la possibilité de s'exprimer grâce à des exercices ludiques adaptés et basés sur des activités de la vie quotidienne. Le patient peut avoir à identifier des objets usuels sur des cartes illustrées et ainsi ne pas oublier le nom des choses. L'exercice peut aussi consister à

parler d'une image insolite. « L'humour est essentiel car beaucoup de patients sont angoissés par la maladie. En riant, ils se détendent. » souligne Christel. A l'issue de chaque séance, Christel et son malade récapitulent ce qui a été fait. La mémoire est de nouveau sollicitée. Il ne s'agit pas de rééducation. Rien ne peut combler ce qui n'existe plus. « Il ne faut pas non plus infantiliser les gens », insiste la psychologue, « Ils savent qu'ils perdent la mémoire, je ne vais pas leur faire croire le contraire. » En revanche, le fait de prendre conscience qu'il leur reste des compétences les rassure.

Au cours des séances, un véritable partage s'opère entre la psychologue et le malade. Un travail intergénérationnel car « je leur demande de me raconter comment c'était avant, dans le temps lointain », dit-elle. En donnant des conseils aux jeunes, les personnes âgées se sentent utiles. Un moyen efficace de lutter contre le sentiment de n'être plus qu'une charge.



Brèves

Une nouvelle carte

d'urgence : Afin de faciliter la prise en charge des patients dans un contexte d'urgence, une « carte d'urgence » a été élaborée. Cette carte nominative mentionne le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée ainsi que les coordonnées des personnes à contacter (aidants, professionnels de santé participant à la prise en charge...). Il s'agit d'un dispositif volontaire que le médecin traitant propose au patient et pour lequel il doit recueillir son accord. Cette carte se substitue à la « carte d'urgence » jusque là en vigueur.

Appel aux bénévoles : Que vous soyez étudiant, salarié, retraité, sans emploi, concerné directement ou non par la maladie d'Alzheimer. Si vous souhaitez donner du temps, faire partager vos connaissances et expériences, rencontrer d'autres personnes, aider ceux que la détresse n'épargne pas et vous sentir utile. N'hésitez pas, venez rejoindre France Alzheimer Réunion et contribuez ainsi au maintien du confort, de la dignité et de la vie des personnes âgées et de leur famille. Tel : 0262 94 30 20. Ou reunion.alzheimer@wanadoo.fr.

Ouverture prochaine de l'espace ressources pour les aidants au village 3^{ème} âge de Saint André.
Renseignements au 02 62 94 30 20.

Comment faire face au deuil du proche malade

L'impact de l'accompagnement sur la personne et ses proches depuis l'annonce du diagnostic justifie une approche spécifique. De même lorsque survient le décès, tant il peut mettre en péril les conditions de survie du conjoint endeuillé.

Difficile de préparer le deuil du malade d'Alzheimer. Malgré la meilleure volonté du Monde ou tout l'Amour qu'il lui porte, aucun aidant ne peut sauver son proche de l'issue fatale. Pourtant, accepter la maladie est la seule façon de trouver les bons repères, partager la prise en charge en famille, et de garder le contact avec le malade jusqu'au bout.

"Une des difficultés majeure de cette maladie, c'est qu'une fois son diagnostic posé, il ne reste qu'à se préparer à la perte de son parent, se résoudre à se séparer de lui de son vivant. La famille doit faire d'abord le deuil de la perte de sa santé. Le vide et le sentiment de faire un cauchemar s'installent..." explique Georgius Gruchet, psychologue. Quand l'aidant prend conscience que rien ne va s'arranger, pas même avec les médicaments, il se trouve devant une douloureuse réalité : la perte régulière de ses capacités puis celle définitive du proche.



« Dans la plupart des cas, les gens rejettent la maladie » poursuit Georgius, « ils peuvent même désigner alors un membre de la famille pour s'acquitter de cette charge trop lourde pour eux. » Même s'il est commode d'évoquer de bonnes raisons pour que telle ou telle personne s'occupe du malade, le fond du problème reste la peur

inspirée et qui empêche de le regarder dépérir. Quelquefois des membres de la famille se retrouvent "excellents conseillers" mais tournent le dos à cette réalité du quotidien. « C'est une tentative pour se déculpabiliser mais elle ne permet pas de faire face », souligne le psychologue.

Bien sûr, l'aidant garde longtemps espoir que le malade se rétablisse, qu'un médicament le guérisse, persuadé qu'on ne meurt pas d'Alzheimer et que ses bons soins le sauveront. L'attente s'installe car la maladie ne connaît pas de délais.

« Souvent c'est lorsque la personne reste alitée, qu'elle a perdu la majorité de ses capacités que le travail de deuil peut commencer », poursuit Georgius GRUCHET. Le soutien du psychologue permet de s'ouvrir sur la lente dégradation de la santé du malade et d'abandonner progressivement l'idée de guérison. « Il faut alors accompagner l'aidant et lui assurer que ce n'est pas sa faute ».

Et le malade meurt, l'aidant est sous le choc. Naît un sentiment de culpabilité de la part de l'aidant, persuadé qu'il n'a pas été à la hauteur. Un sentiment plus fort encore agite ceux qui n'ont pas supporté cette charge. Et même si la foi atténue la douleur, la colère se retourne contre Dieu, le destin injuste, le corps médical qui n'a pas su empêcher cela, contre la recherche incapable de progrès. Douleur détresse, tristesse, peur de vivre encore, on découvre sa fragilité. L'accompagnement par le psychologue permet aussi à ce moment là d'envisager l'après. Il faudra plus ou moins de temps encore avant de se dire "soulagé" que le malade ne souffre plus, avant de réapprendre à vivre sans l'être aimé et de pouvoir enfin se projeter dans un nouvel avenir.

Brèves

Journée Mondiale Alzheimer 2012

Le thème de l'année : « Prévenir, aider pour mieux vivre la maladie ». A travers ce thème, il s'agit de mettre en avant le rôle préventif de l'accompagnement des familles et des personnes malades dans l'épreuve de la maladie afin d'éviter l'épuisement, favoriser le lien social, permettre aux malades de participer à des activités...

La quête sur la voie publique, 22 et 23 septembre 2012

Pour la troisième année consécutive, France Alzheimer Réunion organise une quête sur la voie publique pour récolter des fonds, aller à la rencontre du « grand public », échanger, apporter des réponses et rendre visible l'association.

Nous avons besoin de volontaires bénévoles pour assurer cette collecte.

Rejoignez-nous : devenez bénévole d'un jour.

Pour en savoir plus, contactez France Alzheimer Réunion 02 62 94 30 20 ou reunion.alzheimer@wanadoo.fr



Expérience

Mireille Pastor, bénévole pour partager



Toute sa vie, Mireille l'a consacré aux autres. Hier, professeur d'EPS, elle entraînait ses élèves. Plus récemment, elle s'est occupée de sa mère atteinte d'Alzheimer. Depuis quelques années, elle a décidé de transmettre l'expérience qu'elle a vécue, en devenant bénévole à son tour au sein de France Alzheimer Réunion.

Quand sa mère est arrivée à la Réunion, Mireille était loin de

s'imaginer qu'elle était atteinte de la maladie d'Alzheimer. C'est ici que le diagnostic est tombé, ici que sa santé s'est dégradée, ici qu'elle a rencontré France Alzheimer Réunion. Grâce au soutien des bénévoles, Mireille a adopté les bons gestes, choisi les mots qui rassurent. « Suzelle m'a expliqué ce qu'il fallait faire. Ne pas s'opposer à ma mère par exemple, » explique-t-elle. Malgré deux aides à domicile, au fur et à mesure de la dégradation de sa santé, la prise en charge est devenue plus lourde. Et puis un jour, le chagrin pour Mireille a pris la place de sa maman.

Quelques années après ce décès, Mireille, aujourd'hui à la retraite, a décidé de transmettre son expérience. « Le souvenir du poids que porte l'aidant m'a poussée à devenir bénévole à mon tour », indique Mireille. Pour aider les autres, elle assure une écoute téléphonique ou se rend dans les familles qu'elle conseille et rassure. « Ce que je transmets surtout c'est qu'il ne faut pas contrarier le malade. Quand quelque chose ne va pas, il faut l'accompagner avec beaucoup de tendresse, ne pas chercher à le raisonner » insiste-t-elle. Mireille raconte que sa maman, autrefois une femme rompue aux

travaux de la campagne, était plutôt réservée et autoritaire. « Quand elle a déclarée la maladie, elle est devenue douce, gentille. Dans cette atmosphère sereine et sécurisante, elle aimait raconter ses souvenirs d'enfance », se souvient-elle émue. C'est pourquoi, elle rappelle aux aidants que le centre des émotions reste actif malgré la maladie.

Soutenir les familles s'apprend. « On rentre dans les familles. Il faut à la fois être discret et présent, savoir conseiller sur les attitudes à adopter envers le malade et son entourage, informer sur les aides auxquels les malades ou les aidants peuvent prétendre sans se substituer à eux, trouver le juste équilibre. » explique-t-elle. Pendant les groupes de parole, Mireille aide l'art-thérapeute à s'occuper des malades et s'extasie toujours de leurs œuvres. « Je me sens utile dans le travail associatif et puis c'est un peu comme une seconde famille. Bien sûr, on s'attache mutuellement les uns aux autres » souligne-t-elle. Et c'est cet échange qui fait battre le cœur de Mireille.

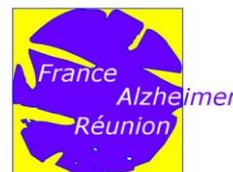
BULLETIN D'ADHESION

Nom _____
Prénom _____
Adresse _____

Code postal |__|__|__|__|__|
Ville _____
Tel _____
E-mail _____

Adhérent 10 €
 Don : _____

(Règlement par chèque bancaire ou postal à l'ordre de France Alzheimer Réunion)



Coupon à détacher et à retourner accompagné de votre règlement à :

FRANCE ALZHEIMER RÉUNION
11 rue de la République
Bât. SHLMR « La Rivière »
97400 SAINT DENIS