



# Le petit journal de FRANCE ALZHEIMER RÉUNION

## SOMMAIRE

- P.1 21 Septembre 2014, Journée Mondiale de la Maladie d'Alzheimer.
- P.2 La question à Thierry DARNAUD, psychologue clinicien.
- P.3 Dossier : Les enfants au service des gramounes.
- P.4 Expérience : Erwan et Rico, une histoire de complicité entre un petit garçon et son grand-père.

## ACTUALITÉ

### UNE SEMAINE EN FAVEUR DES LIENS FAMILIAUX

Pour que la maladie d'Alzheimer ne soit pas synonyme d'éclatement familial, l'Association France Alzheimer Réunion a décidé de faire de cette Journée Mondiale d'Alzheimer 2014 une semaine de partage intergénérationnel.

Comme chaque année, la fête et l'information seront au rendez-vous de la Journée Mondiale d'Alzheimer placée sous le thème suivant "Maladie d'Alzheimer : plusieurs générations mobilisées". Une journée prolongée puisque les événements se succéderont tout au long de la semaine à partir du 16 septembre.

Au programme : une journée porte-ouverte au nouveau siège de l'Association le mardi 16 septembre. Le 17, c'est au Jardin de l'État que le Village Alzheimer ouvrira ses stands d'information de 9h à 16h. Ateliers-débats, pique-nique, musique et danse, la journée s'annonce animée. Pour compléter votre information, Thierry Darnaud, psychologue-clinicien à Toulouse, animera deux conférences-débats gratuites sur "L'impact familial de la maladie d'Alzheimer", le jeudi 18 septembre à 18h à l'Hôtel de Ville de Saint-Pierre et le vendredi 19 septembre à 18h à l'Ancien Hôtel de Ville de Saint-Denis.

Le samedi 20 septembre, les bénévoles feront appel à la générosité des Réunionnais à l'occasion d'une quête sur la voie publique dans toute l'île. Enfin, le dimanche 21 septembre se déroulera la traditionnelle journée sportive dans la forêt de l'Etang-Salé. L'occasion de chausser les baskets pour courir ou marcher en famille en faveur des malades et de leurs proches avant de partager un pique-nique dans la convivialité.

Renseignements au 0262 94 30 20



ÉDITO

Nous voilà arrivés à notre grand rendez-vous annuel, la Journée Mondiale.

Sensibiliser sur la problématique de la maladie d'Alzheimer est un vaste programme.

Cette année nous insistons sur la nécessité d'accompagner à la fois le malade Alzheimer et ses proches : « Maladie d'Alzheimer, plusieurs générations mobilisées ! »

Des professionnels et des bénévoles de l'association seront présents sur chaque site pour vous écouter, vous informer. Des rencontres débats mais aussi sportives et festives sont prévues.

Découvrez le programme de nos actions, des informations diverses, et le témoignage d'une famille sur l'accompagnement global des malades et des familles.

Marraine de l'association, Emilie Minatchy sera présente à nos côtés tout au long de la semaine.

Bonne lecture à vous tous et venez nombreux nous rendre visite.

La Présidente  
S. LEBIHAN

## Contact

Vous souhaitez nous faire part de votre expérience, vos suggestions, ou vos conseils : contactez Mme Suzanne Lebihan, présidente de France Alzheimer Réunion.

26 bis, rue des écoliers  
Le Chaudron  
97490 Sainte-Clotilde  
Tél. : 0262 94 30 20  
[www.reunion-alzheimer.org](http://www.reunion-alzheimer.org)



# LA QUESTION

## LA QUESTION À : DR THIERRY DARNAUD, PSYCHOLOGUE-CLINICIEN

C'est en tant que Maître de Conférences en géronto-psychologie à l'Université de Toulouse et formateur à l'approche systémique et à la thérapie familiale que Thierry Darnaud participera à la Journée Mondiale d'Alzheimer.

**Modékri :** Pourquoi avoir titré votre dernier livre "l'impact familial de la maladie d'Alzheimer" ?

**Thierry Darnaud :** *Qu'il reste ou non dans la famille, un malade d'Alzheimer est dépendant. Au sein de la famille, c'est sur la personne qui s'en occupe, cet aidant désigné, que le reste de la famille se repose. La responsabilité de l'aidant change son positionnement dans la famille et donc l'ensemble des relations intrafamiliales. La famille, c'est comme un échiquier, vous bougez une pièce, c'est tout qui change. Comme c'est l'aidant qui remplace la capacité du malade à décider, sans s'en rendre compte, il s'épuise tant physiquement que psychologiquement. Le souci permanent l'isole du groupe. Ainsi, l'aidant souffre de solitude au sein de sa famille et involontairement il se crée une bulle "malade/aidant".*

**Modékri :** La thérapie familiale peut-elle être une réponse à ce phénomène ?

**Thierry Darnaud :** *Dans chaque famille, on vit la maladie de façon différente. Chaque cas doit être pris en charge dans sa singularité. Il faut voir la maladie d'Alzheimer autrement que comme un drame. C'est une histoire qui arrive.*

*Il s'agit d'accepter que le vieillissement cognitif, les lésions cérébrales font partie du processus de vieillissement. Du coup, on ne cherche plus à guérir mais à mieux gérer.*

*Pour éviter l'épuisement, le secours peut venir de l'introduction d'un aidant professionnel ou de la remobilisation de la famille. Mais parfois, ce n'est pas facile d'accepter cette intrusion dans la sphère privée. Cela aussi impacte tout le système.*

**Modékri :** Vous formez les travailleurs sociaux à une approche systémique, qu'est-ce que cela signifie ?

**Thierry Darnaud :** *Le problème c'est que les aidants professionnels ne sont pas formés à s'intégrer dans les familles. Pendant 25 ans, je suis intervenu directement auprès des familles. Aujourd'hui, j'interviens en tant que chercheur ainsi qu'auprès des équipes en formation initiale pour leur apprendre comment on accueille une famille en EHPAD ou comment on peut intervenir à domicile sans créer une "effraction" dans le système familial. La question des familles n'est jamais abordée en milieu hospitalier. On n'aborde que les questions purement médicales. Nous formons les travailleurs sociaux pour qu'ils mesurent l'impact de leur présence. C'est parfois inacceptable chez certaines personnes de voir un étranger s'introduire dans la famille. Travailler avec les familles c'est aussi créer les conditions d'une réelle rencontre dans les espaces de répit, les accueils de jour sont des lieux où l'on peut créer l'espace avec des professionnels pour commencer à se rencontrer, à s'apprivoiser.*

**Modékri :** Pourquoi avoir choisi de venir à la Réunion pour cette édition 2014 de la Journée Mondiale d'Alzheimer ?

**Thierry Darnaud :** *Je suis très curieux des différences ethniques et sociales par rapport à la prise en charge de la maladie car cela contribue à confirmer et enrichir la pertinence de l'approche systémique de ces problématiques. Je travaille déjà avec la Guyane sur cette problématique et un projet avec le Brésil est en cours. En tant que systémicien, c'est un enrichissement que de voir comment fonctionnent d'autres sociétés, comment les autres cultures et groupes sociaux répondent à cette maladie.*



## Accueil, Écoute, Permanences

### Saint-Denis

0262 94 30 20

Du lundi au vendredi  
de 8h30 à 15h30

### Le Port

0262 43 29 57

Le jeudi de 9h à 12h

### Le Tampon

0262 33 12 13

Sur rendez-vous

### Saint-Paul

0262 55 51 56

Sur rendez-vous

### Saint-André

0262 94 30 20

Sur rendez-vous



# L'EXPÉRIENCE

## UN CHOEUR POUR RICO

Erwan et Rico, c'est une histoire de complicité entre un petit garçon et son grand-père. Et c'est grâce à la solidarité familiale que Rico garde ses repères et continue de jouir de la fraîcheur de Dos d'Ane, malgré la maladie. Ses six enfants le soutiennent et trois de ses filles s'organisent pour que leur père ne soit jamais seul, et pour qu'Erwan mène sa vie de petit garçon.

Rico a aujourd'hui 84 ans. Il reconnaît encore ses proches mais il se perd, il oublie les mots et il est sujet à des crises de démence. C'est pourquoi, la présence permanente d'une personne auprès de lui est désormais nécessaire.

L'une de ses filles, Stéphanie, assure cette permanence la journée. Pour que son fils, Erwan, poursuive une vie normale, elle peut compter sur le soutien de ses deux soeurs : Sylvie et Marie-Jeanne. *«En fait, c'est comme si j'avais deux enfants à la maison : un qui évolue et un qui ne peut plus apprendre.»* souligne Stéphanie. Alors, Sylvie la remplace quand elle emmène Erwan à l'école et à l'heure des devoirs. Marie-Jeanne vient lui préparer le déjeuner et aider maman dans les tâches ménagères. Bref, grâce à cette solidarité familiale, Rico n'est jamais seul, jamais loin de chez lui.

Erwan profite de sa maman et de l'affection de son grand-père. Parfois même, c'est l'enfant qui lui donne ses cachets. Erwan avait cinq ans quand la maladie diffuse du corps de Lewy\* de son Pépé a été diagnostiquée. Rapidement, Stéphanie lui en a expliqué les effets.

À neuf ans, il est maintenant un compagnon de jeu pour son pépé. *«Je joue au mémo avec lui et quand je triche, je gagne»*, plaisante le petit malicieux. Autre exercice de mémoire, la reconnaissance des animaux à partir d'images. *«Je lui montre et il me dit les noms»* explique-t-il. *«Quand on se promène avec Pépé et Tatit Marie-Jeanne, il me dit le nom des fleurs lontan.»*

*Parfois, il chante aussi des chansons lontan. Comme ça, je les apprends.* Quand il est en forme, Rico récite les tables de multiplication à son petit-fils. *«Il les a apprises à la dure comme autrefois, alors ça, c'est bien resté dans sa mémoire»*, sourit Sylvie. Ainsi, l'histoire familiale se transmet.



La maladie est présente mais quand Pépé va bien, ses enfants profitent au maximum de lui sachant qu'à n'importe quel moment, tout peut basculer vers la démence, chose qui n'est pas facile à gérer.

L'équilibre familial, lui, se maintient grâce à l'entente entre tous les enfants. *«Le plus difficile pour nous, c'est de gérer la relation entre nos parents. On se dit qu'ils sont mari et femme et nous seulement leurs enfants. Or, Maman a beaucoup de mal à accepter la maladie de Papa»* souligne

Stéphanie. Aussi, les groupes de parole et les entretiens avec le psychologue constituent un espace de parole auquel les enfants expriment, à tour de rôle, leurs difficultés. *«Et puis surtout, il faut être organisées et tout se dire»*, insiste Stéphanie.

\* Maladie diffuse du corps de Lewy : maladie dégénérative du cerveau à l'origine de pertes de mémoire et de difficultés de concentration (démence). Après la maladie d'Alzheimer, il s'agit de la deuxième cause la plus fréquente de démence dégénérative.

## PROGRAMME JOURNÉE MONDIALE ALZHEIMER

### JOURNÉE PORTES OUVERTES

**16 septembre 9h -16h**

au Siège de France Alzheimer Réunion  
au Chaudron à Saint-Denis

### VILLAGE ALZHEIMER, INFORMATIONS, ANIMATIONS

**17 septembre 9h -16h**

au Jardin de l'Etat à Saint-Denis

### CONFÉRENCE-DÉBAT, Entrée libre

Thierry Darnaud, psychologue thérapeute familial  
«L'impact familial de la maladie d'Alzheimer»

**18 septembre 18h** à l'Hôtel de Ville de Saint-Pierre

**19 septembre 18h** à l'Ancien Hôtel de Ville de Saint-Denis

### QUÊTE SUR LA VOIE PUBLIQUE

**20 septembre** dans toute l'île

### JOURNÉE SPORTIVE

**21 septembre** dans la Forêt de l'Etang-Salé

Tarifs : 10 € - Trail nature / 5 € - Randonnée familiale

Pour vous inscrire : 0692 64 08 59

+ D'INFORMATIONS : Tél.: 0262 94 30 20 - [www.reunion-alzheimer.org](http://www.reunion-alzheimer.org)

## LES ENFANTS AU SERVICE DES GRAMOUNES ?

Les enfants sont souvent écartés des questions qui touchent leur grand-parent atteint par la maladie d'Alzheimer. À tort. Car non seulement il faut en parler aux petits et aux ados, mais il faut aussi leur permettre de contribuer au mieux-être de leur papé ou mémé malade.

A moins de l'empêcher de voir son grand-père, l'enfant se rend bien compte qu'il se passe quelque chose. Il s'étonne que Papy ne le reconnaisse plus, qu'il raconte plusieurs fois la même histoire. Il vous voit changer de comportement avec Papy. Une distance entre eux dont l'enfant peut souffrir.

Depuis quelques années, les projets intergénérationnels se multiplient dans l'hexagone. Et en général, ces expériences ont des effets positifs sur les petits comme sur les grands.

Non seulement elles modifient l'image négative véhiculée par la maladie mais elles permettent aux enfants comme aux grands-parents de se reconnecter au monde réel. Les plus jeunes disposent d'une capacité à investir au-delà des normes et des codes sociaux. Vivre aux côtés d'un proche malade contribue à

mieux connaître la maladie et à remettre en question les nombreuses idées reçues. Mieux préparés, les enfants pourront ainsi mieux exprimer leur souffrance face aux changements de comportement du parent. Les regards, les mots tendres ou les caresses resteront des modes d'échange à tous les stades de la maladie. Mais, d'autres relations peuvent aussi se maintenir, voire se créer entre enfant et gramoune.

### Organiser des activités communes

Les capacités de tolérance et de curiosité des enfants ressurgissent sur l'estime de soi des personnes malades et leur permettent de stimuler, dans un contexte différent, leurs fonctions cognitives. Ainsi, une promenade ensemble sera l'occasion pour le petit de montrer

qu'il connaît l'itinéraire et à la personne âgée désorientée d'être rassurée. Une activité de dessin, de cuisine ou de chant permettra de recréer un lien entre eux. Aucune compétition, aucun jugement, l'objectif reste de pratiquer ensemble une activité avec les mêmes outils, dans le même temps et le même lieu. Quand il entend des chansons de sa jeunesse, Papy retrouve le sourire. Les souvenirs remontent et cela ouvre un espace de transmission de l'histoire familiale. Si les troubles de la mémoire ne sont pas encore trop graves, le jeu constitue aussi une stimulation joyeuse : domino, mémo ou belote. Enfin, l'animal familial reste un objet d'affection partagé entre une personne atteinte d'Alzheimer et un enfant. Le soigner ensemble confère un rôle social aux deux.



## BULLETIN D'ADHÉSION

Nom : \_\_\_\_\_

Prénom : \_\_\_\_\_

Adresse : \_\_\_\_\_

Code postal : \_\_\_\_\_

Ville : \_\_\_\_\_

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  
26 bis, rue des écoliers  
Le Chaudron  
97490 Sainte-Clotilde