

SOMMAIRE

- P.1 Actualités : Bilan et perspectives
- P.2 La question à Caroline Urban, des mots sur les maux
- P.3 Dossier : la plateforme repos-répit de Bois d'Olive
- P.4 Témoignage de Daphnée Schott « Derrière tout bénévole, il y a un sauveur »

ACTUALITÉ

BILAN ET PERSPECTIVES : EN AVANT TOUTE !

Des actions et des événements nombreux en 2015. Les mêmes et même plus en 2016 avec l'ouverture de la première Maison Cœur Alzheimer.

A France Alzheimer Réunion, la morosité, ça n'existe pas ! Le bilan 2015 le prouve. Les actions auprès des malades ont été multiples : art-thérapie, stimulation cognitive, atelier de relaxation ou encore scrapbooking.

Les familles ont, elles aussi, bénéficié d'aide et de soutien : soutien psychologique avec les entretiens individuels et les groupes de parole, ateliers de relaxation, formation des aidants.

A noter, le groupe de parole du Tampon, réduit au silence en 2014 faute de local, a pu reprendre cette année.

2015 aura aussi été mar-

qué par deux temps forts. D'abord, le 30 mai avec le Gala, désormais « traditionnel ». Parrainé cette année encore par Emilie Minatchy et soutenu par nos partenaires, il a accueilli près de 400 convives et permis de récolter 30 000 euros.

La Journée Mondiale de lutte contre la maladie d'Alzheimer a elle aussi connu un grand succès.

Et, pour la première fois, l'association avait organisé elle-même la marche de l'Etang-Salé.

Du côté de la MAIA, la structure s'est renforcée et développe ses activités. Elle a même changé de nom. MAIA

signifie désormais Méthode d'Action pour l'Intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'Autonomie.

2016 s'annonce active avec le maintien et le développement des actions et événements (soirée de gala le 21 mai, journée sportive le 25 septembre...)

2016 sera surtout marquée par l'ouverture de la première Maison Cœur Alzheimer dans le Nord du département. Une réalisation rendue possible grâce à la générosité des Réunionnais et la conviction de nos partenaires.

ÉDITO



« Il y a tant de choses à faire dans l'association », nous dit Daphnée Schott, psychologue et neuro-psychologue, qui accompagne, forme et soutient les bénévoles.

Il est vrai que face à ce véritable fléau que constitue la maladie d'Alzheimer et maladies apparentées, les bénévoles de l'association et les équipes ont fort à faire.

En effet, notre mission est de soutenir les malades et les proches, tant il est vrai qu'une personne malade, c'est toute une famille qui a besoin d'aide. Alors, en avant toute !

Enfin, toute l'équipe de France Alzheimer Réunion vous souhaite de joyeuses fêtes et une excellente année 2016 !

La Présidente, Suzelle Lebihan

Contact

Vous souhaitez nous faire part de votre expérience, vos suggestions, ou vos conseils : contactez Mme Suzelle 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

LA QUESTION A :

Caroline Urban, neuro-psychologue : « Pour aider à mettre des mots sur des maux »

Le thème retenu cette année pour la Journée Mondiale d'Alzheimer concernait « la parole des personnes malades ». A l'écoute des mots et des maux du patient, Caroline Urban, neuro-psychologue, témoigne.



Modékri : Est-ce qu'il existe un besoin d'expression particulier chez les personnes malades ?

Caroline Urban : Comme tout être humain, les personnes ayant une maladie d'Alzheimer ont besoin de communiquer, d'échanger des idées, de parler de tout et de rien, comme dans la vie de tous les jours. Mais aussi et surtout au début de la maladie, de pouvoir exprimer ce qu'elles ressentent, notamment certaines angoisses et l'incompréhension de ce qui leur arrive. Malheureusement, avec l'évolution de la maladie, les personnes perdent leur capacité à s'exprimer verbalement. En revanche, elles communiquent par le corps, leurs « troubles du comportement », comme le fait d'être agressif, de déambuler, etc.

Modékri : Alzheimer est une maladie qui fait peur. Mettre des mots

sur sa maladie facilite-t-il la prise en soin du malade ?

Caroline Urban : La maladie d'Alzheimer fait peur d'autant qu'elle est souvent banalisée. L'idée véhiculée est : quand on est âgé, au moindre problème de mémoire, on a la maladie d'Alzheimer. Ce qui est évidemment faux. Mettre des mots sur la maladie peut permettre de mieux comprendre ce qui se passe. Ceci est d'autant plus vrai pour les personnes qui accompagnent leur proche. On entend souvent de la part des aidants, au début des troubles, « *Il (Elle) le fait exprès* ». La personne malade et l'entourage ne comprennent pas ce qui se passe. Cela peut entraîner des conflits. Ils nous rapportent parfois qu'une fois le diagnostic posé, les choses s'apaisent. Certaines personnes ont besoin, pour vivre mieux, pour comprendre les changements dans leur quotidien, d'entendre que c'est cette maladie qui est présente. D'autres ne peuvent pas l'entendre.

Modékri : On a longtemps parlé à la place de la personne malade, convaincue qu'elle n'en était plus capable. Faut-il consigner sa parole avant qu'elle disparaisse et que noter ?

Caroline Urban : En début de maladie, la personne malade comprend beaucoup de choses et reste tout à fait capable de parler de ce qu'elle ressent. Avec l'avancée de la maladie, les choses se compliquent. Il arrive malheureusement que le personnel médical s'adresse plus à l'accompagnant qu'à la personne malade et c'est bien sûr dommage. Car la personne malade a toujours des

choses à dire mais ne peut plus les exprimer comme elle le souhaiterait. Elle n'a plus les bons mots ou ne se souvient plus toujours de ce qu'elle voulait dire sur le moment. Etre face à cette personne malade peut aussi faire peur au soignant. Nous pouvons être pris au dépourvu face à certaines réactions, agressives ou incohérentes, qui sont la plupart du temps, des tentatives d'expression. Et puis, cela prend du temps d'écouter une personne qui n'a plus nécessairement les moyens pour le faire.

Consigner les paroles de leur proche malade peut être intéressant pour la famille. De très belles choses sont dites, des histoires anciennes racontées. Cela permet de les réécouter et de laisser éclore des émotions. Mais ce qui est important par dessus tout, c'est de garder au maximum des liens sociaux, de parler, de continuer à faire ce qu'elle aimait faire. C'est primordial qu'elle puisse continuer à se faire plaisir.



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

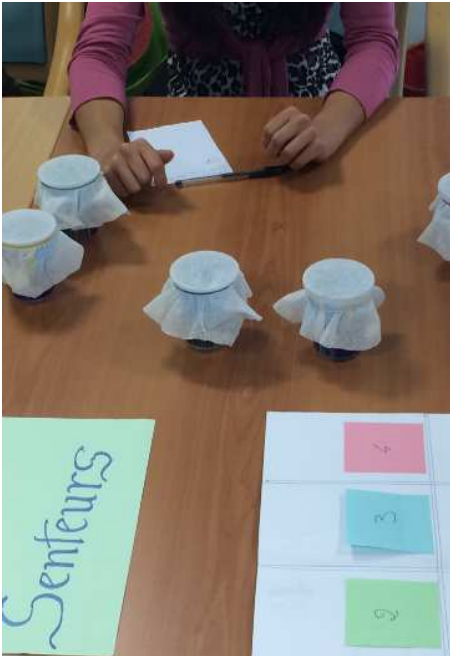
Saint-André

0262 94 30 20
Sur rendez-vous

DOSSIER :

Les plateformes répit-repos : késako ?

Elles répondent au Premier objectif du plan "Alzheimer et maladies apparentées" 2008-2012 d'apporter un soutien accru aux aidants". Les plateformes de répit et de repos se mettent peu à peu en place dans le département. A quoi servent-elles ? Et comment fonctionnent-elles ? Modékri a rencontré Cécile Joffre, psychologue et coordinatrice de la Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants familiaux de la fondation Père Favron à Bois d'Olive.



La plateforme d'accompagnement et de répit des aidants familiaux de Bois d'Olive est née en 2012 d'une convention signée avec l'ARS, son financeur. Elle est opérationnelle depuis 2013.

Ses objectifs sont multiples. Le principal, c'est de lutter contre l'isolement et le repli sur soi des aidants familiaux en leur permettant de souffler un peu. Elle s'adresse exclusivement aux familles qui ont un malade, atteint d'Alzheimer ou de maladie apparentée, à domicile et propose des prestations totalement gratuites.

Sa mission ? Apporter un soutien, une écoute, des solutions de répit, un confort moral ou en orienter les aidants, en collaboration avec la MAIA et les différents partenaires sanitaires et sociaux, quand elle ne peut pas leur apporter de solution sur place. Pour que ces "parenthèses" du quotidien soient possibles, la plateforme est adossée à l'accueil de jour de l'EHPAD. Ainsi le malade est pris en charge, le temps d'un atelier, d'un entretien ou d'une matinée. Un moyen aussi pour des ai-

dants souvent à bout, de découvrir et d'envisager une admission en accueil de jour.

Chaque trimestre, un programme des activités est coordonné par Cécile Joffre. Il est diffusé aux partenaires en relation avec les malades et leurs aidants. Ainsi, les intéressés peuvent s'inscrire et prévenir s'ils viennent avec ou sans l'aidé.

Les activités proposées visent à offrir un espace d'échange, de bien-être et de répit à des aidants en proie à l'épuisement.

Ainsi, deux vendredi par mois se tiennent des "matinées bien-être" en alternance sur les plateformes de Bois d'Olive et du GIP SAP de l'Entre-Deux. De 9h à 12h, une dizaine de personnes peuvent bénéficier :

- Des soins d'une socio esthétique. Celle-ci restaure l'image des aidants qui n'ont souvent plus le temps, ni l'envie de s'occuper d'eux-mêmes. Le temps d'un soin individuel, la personne s'exprime, est écoutée, jamais jugée et bénéficie de conseils esthétiques.

- Même objectif avec une technique différente pour la praticienne de réflexologie plantaire, une technique qui vise à évacuer le stress et à réguler les fonctions organiques grâce à des pressions sur des zones précises des pieds, véritables « tableaux de bord » de la santé.

- En petit groupe, cette fois, les séances de yoga offrent aux aidants, l'occasion de "lâcher prise" mais aussi de retrouver un équilibre.

Depuis quelques mois, la plateforme compte deux nouveaux intervenants. L'une est facilitatrice en médiation cognitive. Son atelier intitulé « le gymnase des neurones » (cf photo) consiste à mobiliser au maximum les fonctions intellectuelles et le poten-

tiel cérébral de manière ludique. Une réponse positive à la « contagion » que craignent les aidants en contact permanent avec un malade qui n'a « plus toute sa tête ». L'autre propose des séances de modelage corporel à domicile. Des soins qui relaxent ou redonnent de l'énergie à des familles lassées.

Autre service, proposé sur rendez-vous, par la plateforme et par la psychologue, Cécile Joffre, des entretiens individuels. Ces échanges sont l'occasion de parler en toute liberté, d'exprimer sa souffrance et de recevoir des conseils voire une orientation vers un spécialiste.

Ponctuellement, se déroulent aussi des ateliers d'informations thématiques animés par des professionnels. Ainsi, un kinésithérapeute peut intervenir sur les manutentions des malades à domicile, un intervenant sur le concept d'Humanitude ou sur les méthodes de communication avec les personnes désorientées, autant de sujets qui préoccupent les aidants au quotidien.

Enfin, depuis un an et toujours en collaboration avec le GIP SAP, se tient, une fois par mois, le café des aidants à la Case Grand'Air de l'Entre-Deux, un espace convivial d'échange autour d'une tasse de café.

Contact :

Plateforme d'accompagnement et de répit des aidants familiaux de Bois d'Olive.

Tel : 0262 71 67 02 ou 0262 91 73 00 (les mercredi après-midi et vendredi matin)

Email : c.joffre@favron.org

TEMOIGNAGE

« DERRIÈRE TOUT BÉNEVOLE, IL Y A UN SAUVEUR »

A France Alzheimer Réunion, n'est pas bénévole qui veut. La bonne volonté ne suffit pas. Pour agir dans le secteur médico-social, la charge psychologique, liée à la souffrance des familles, nécessite une certaine structuration. Depuis deux ans, Daphnée Schott, psychologue et neuropsychologue encadre les bénévoles et les soutient dans leur action.



« Au fil du développement des actions de l'association, nos bénévoles ont manifesté le besoin d'être elles aussi accompagnées », explique la Daphnée Schott. Car être à l'écoute de la souffrance des familles n'est pas facile.

« Ce que ressentent essentiellement les bénévoles, c'est un sentiment d'impuissance. C'est difficile de se dire qu'on ne peut pas apporter de solution et qu'on ne peut qu'écouter. On a toujours une âme de sauveur alors qu'on se rend compte que ce n'est pas possible. L'écoute des familles est déjà une chose très importante », poursuit-elle. En effet, si

la souffrance des aidants est grande, elle le serait davantage sans ces oreilles à l'écoute et ces cœurs attentifs.

En tant que psychologue et neuropsychologue, Daphnée multiplie les activités de terrains. Ainsi, il y a deux ans, elle s'est attelée à mieux accompagner celles qui ont volontairement décidé d'être au service des familles.

« Mon rôle consiste alors à les aider à réparer ce qui doit l'être et à reconforter la part d'outil que doit rester celui qui écoute », indique la professionnelle. « A partir du moment où l'on parle de dépendance et de souffrance, on doit former de façon spécifique pour prendre en compte la charge émotionnelle qu'ils vivent. Je pose un regard de psychologue sur leur posture et leur attitude. Je les rassure sur leur pratique et leur propose éventuellement un réajustement de leur manière de faire. »

Certes le rôle des bénévoles ne consiste pas uniquement dans l'accueil des aidants familiaux et le contact direct avec leurs problématiques. C'est pourquoi, offrir à chacun la place qui lui correspond permet d'optimiser leur action. Pour qu'ils soient efficaces et satisfaits de leur participation, l'intégration

s'effectue en plusieurs temps. Un premier temps d'accueil, puis différentes formations leur sont proposées : le parcours administratif et social d'une famille avec une assistante sociale, la maladie d'Alzheimer et ses effets et puis une initiation pratique à l'accueil et la gestion de la souffrance des aidants sous forme de jeu de rôle.

« Il y a tant de choses à faire dans l'association ! » poursuit Daphnée. Il y a bien sûr des actions régulières comme tenir les permanences dans certaines communes ou téléphoniques, effectuer des visites à domicile, assurer un soutien logistique, animer un atelier lors des groupes de parole, ou encore être co-formateur lors des sessions de formation des aidants. Il y a aussi des tâches plus ponctuelles comme participer à l'organisation de la Journée Mondiale d'Alzheimer, le gala, effectuer les quêtes sur la voie publique. Des actions variées mais qui toutes nécessitent un soutien et qui toutes enrichissent la vie et les compétences des bénévoles.

Elle appelle aussi les jeunes et les messieurs à venir rejoindre l'équipe de bénévoles. « Il y a toujours quelques petits travaux ponctuels à faire chez les personnes dépendantes. » Avis aux bricoleurs de bon cœur !

BULLETIN D'ADHÉSION

Nom : _____

Prénom : _____

Adresse : _____

Code postal : _____

Ville : _____

Tél. : _____

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