

La lettre aux Familles



**FRANCE
ALZHEIMER**
& MALADIES APPARENTÉES
94 VAL-DE-MARNE

Association France Alzheimer Val-de-Marne et maladies apparentées
4, rue du Maréchal Vaillant – 94130 Nogent-sur-Marne
Tél : 01 48 72 87 82 - Courriel : alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr
www.francealzheimer-valdemarne.org / www.facebook.com/francealzheimer94

Bonjour à tous et à toutes,

Lors du dernier trimestre de cette année, l'Association a innové en organisant des ateliers pour les personnes en début de maladie. Elles ont exprimé le souhait de vivre et jouir de la vie au sein de leur famille, avec leurs proches, avec leurs amis mais aussi de profiter de leur ville. Elles admettent qu'elles éprouvent des difficultés à faire certaines tâches et surtout qu'elles sont plus lentes pour les faire. Mais souhaitent continuer à faire leurs courses, pratiquer leur sport favori avec leur club, continuer à aller jouer à la belote au club des séniors, se promener, faire des randonnées, aller au spectacle et ainsi continuer à se sentir libre.

Encore faut-il qu'elles soient accueillies avec bienveillance par les commerçants, les membres de leur club, les services publics... et si elles se perdent, qu'elles puissent rencontrer des policiers ou des pompiers qui les remettent sur le bon chemin certes mais surtout qui les rassurent, soient attentionnés, les comprennent et les traitent avec gentillesse.

L'Union France Alzheimer nous engage à l'occasion de la journée mondiale Alzheimer du 21 septembre, à renforcer notre démarche pour faire évoluer le regard de la société sur la maladie d'Alzheimer : une société qui comprend et aide au quotidien les personnes, une société plus inclusive. Pour y parvenir, il faut sensibiliser les acteurs de proximité que sont les pompiers, les gendarmes, les policiers, les maires... et permettre à chaque personne atteinte par la maladie de dire "me comprendre c'est m'aider à toujours profiter de la ville", je le veux et j'en ai besoin.

C'est ainsi que des VILLES AIDANTES vont être créées. Toutes et tous, malades, aidants, bénévoles sont parties prenantes dans ce projet A SUIVRE... ET A POURSUIVRE...

Geo Laroche

Comment devient-on aidant ?

sans le savoir, sans le vouloir, du jour au lendemain, sans y être préparé

Souvent sans même s'en apercevoir.

Une personne proche (père, mère, épouse, mari, frère, etc.) tombe malade ou fait une chute. Rien de grave, ce sera une affaire de quelques jours. Pour m'en occuper, pour la soigner, je me rends libre : j'annule un rendez-vous, je renonce à une partie de cartes, ou, simplement, je bâcle un peu le ménage. On garde sa bonne humeur et on fait, comme on dit, contre mauvaise fortune bon cœur. Jusque-là, on est dans la banalité et, en somme, tout va bien. Cet accident est même l'occasion d'avoir des échanges inhabituels.

Mais, il arrive que d'autres chutes surviennent, quelques troubles cognitifs apparaissent et alors la collaboration, la proximité entre les deux soignant(e) et soigné(e) cessent d'être une complicité aimable ; elle va peu à peu devenir tension ; à l'humeur joyeuse du début succède progressivement une mauvaise humeur réciproque. Du coup, on doit prendre sur soi et mieux s'organiser, avant même d'avoir compris ce qui est en train de nous tomber sur la tête. En effet, cela promet d'être long ; les troubles s'aggravent, la dépendance augmente. Une situation que l'on n'a pas choisie, à laquelle on ne s'attendait pas et pour laquelle on n'était pas prêt !

Pourtant on fait face, on donne tout son temps, on accomplit le mieux possible tous les gestes qu'il faut et qui sont ceux de plusieurs métiers. On apprend aussi à dominer ses sentiments contradictoires. Car l'autre nous agace, et en même temps nous fait peine ; on voit bien qu'il (elle) souffre de sa dépendance et de "tout le tracas qu'il nous occasionne". Il s'excuse de nous donner tout ce mal et on le rassure le mieux possible : c'est normal, à notre place il en ferait autant ; et on plaisante, ce sera à charge de revanche, etc..

Bref, je fais de mon mieux, je me dévoue sans compter, résolument optimiste et décidé(e) à aller jusqu'au bout. Pourquoi je le fais ? mais c'est une évidence ! Ce n'est pas seulement mon devoir, c'est un besoin qui s'impose à moi : prolonger le plus possible ce qu'a été jusque-là notre relation, profiter de cette proximité nouvelle comme d'une sorte de bonheur.

Pourtant je dois aussi penser égoïstement à moi. Mais garder mes activités habituelles, je n'y arrive plus. Alors, pour gagner du temps, je dors moins, je cours davantage, je rencontre moins souvent les amis, la famille, j'arrive en retard au travail, je laisse tomber l'activité syndicale et le club de reliure.

Et voilà. Nous voilà devenu "aidant", un titre et une responsabilité dont on se serait bien passé, à laquelle on n'était pas préparé. L'aidance, un dévouement total qui durera longtemps, a commencé, comme bien souvent, de façon très banale, si banale qu'on ne s'en est d'abord pas aperçu.

Pierre G.

Venez nous rencontrer et nous aider

Voici le calendrier pour la rentrée de nos différentes activités, actions, interventions où nous souhaiterions votre participation maximum.

Venir nous aider 2 ou 3 heures sur un stand à des forums c'est déjà beaucoup pour nous, venir assister et applaudir au spectacle de Tous unis à Nogent c'est nous soutenir, faire la quête 2 ou 3 heures c'est montrer votre engagement.

Aussi n'hésitez pas à nous faire part de vos disponibilités, nous serons ravis de vous accueillir.

Manifestations Festives		
Dimanche 17 novembre 2019	Tous UNIS - Salle Emile Zola 28 rue Emile Zola-94130 Nogent-sur-Marne	14h - 18h
Forums 7 et 8 septembre 2019		
Dimanche 8 septembre 2019	Gymnase Montaleau - Sucy-en-Brie	9h00 à 18h00
Samedi 7 septembre 2019	Fêtes de la Ville du Kremlin-Bicêtre Stade des Esselières 56 rue du Professeur Bergonié	14h00 à 18h00
Dimanche 8 septembre 2019	Forum de Choisy-le-Roi Gymnase René ROUSSEAU - 12 avenue d'Alfortville	
Samedi 7 septembre 2019	Village des associations Joinville-le-Pont Place du 8 mai 1945	10h à 18h
Dimanche 8 septembre 2019	Village des Associations de Nogent-sur-Marne Pavillon Baltard	11h00 à 17h30
Samedi 7 septembre 2019	Journée des Associations de Vincennes rue de Fontenay, place de l'église	10h à 18H00
Quête 2019		
Quête du 15 au 22 septembre 2019	Nogent Marché : samedi 21 septembre 2019	Matin
	Monoprix Nogent : vendredi 20 septembre 2019	16h à 19h
	Leclerc Bonneuil : samedi 21 septembre 2019	10h à 13h 15h à 18h
	Truffaut Ivry : samedi 21 septembre 2019	15h/18h
Semaine ALZHEIMER 2019		
le 20, 21 et 22 septembre 2019	Village Alzheimer Paris Informations sur www.francealzheimer.org vendredi 20 septembre 2019 samedi 21 septembre 2019 dimanche 22 septembre 2019	14h à 19h30 10h à 18h30 10h à 17h30
Vendredi 18 octobre 2019	Journée nationale des Aidants Maison du Handball 1 rue Daniel Costantini 94000 Créteil	
Novembre 2019	Journée internationale du Handicap de Vincennes	
Fête des Solidarités 14 décembre 2019		
Boissy-Saint-Leger	Gymnase Maurice Préault avenue Charles de Gaulle	13H30-18h30
Choisy-le-Roi	Espace Langevin 31/33 rue Albert 1^{er}	13H30-18h30
Le Kremlin-Bicêtre	Espace André Maigné 18 bis rue du 14 Juillet	13H30-18h30

Vous avez le choix ! Nous sommes toujours très actifs en septembre, mais un peu d'aide serait la bienvenue, car nous avons aussi tous nos lieux de rencontres qui réouvrent ce mois-là.

Les chutes accidentelles

Chez les personnes âgées, le risque de chute n'est pas rare. Avec des répercussions dramatiques, comme des traumatismes crâniens. Selon de chercheurs finlandais, pour les patients souffrant de la maladie d'Alzheimer, les séquelles seraient plus graves.

Pour la première fois, ils ont cherché à évaluer l'incidence des séquelles chez les malades d'Alzheimer. Ils ont ainsi découvert qu'en cas de chute, ces patients courent un risque de traumatismes crâniens plus élevé (+ 30%) et de lésions cérébrales (+50%) que les personnes indemnes de cette pathologie.

C'est dire l'importance d'être vigilant face à ce phénomène qui est l'une des premières causes de perte d'autonomie : **40 % des personnes âgées hospitalisées après une chute ne peuvent pas retourner à domicile et doivent être accueillies en établissement.**

« Nos observations soulignent l'importance de la prévention », insistent les chercheurs. « Car pour les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, les blessures à la tête peuvent entraîner une perte d'activités dans la vie quotidienne et de l'indépendance, ainsi que la nécessité de soins en établissement, même aux premiers stades de la maladie ».

Le risque de chute augmente avec le vieillissement des différentes fonctions de l'organisme :

- Diminution de la vision
- Troubles de l'équilibre
- Troubles cognitifs
- Certains médicaments entraînent une baisse de la vigilance, des troubles visuels, une hypotension.

Aménagement de l'habitat

« Le risque de chute est d'autant plus important que l'habitat est encombré, avec des zones mal éclairées ou des tapis glissants », rappelle la Fondation pour la Recherche sur Alzheimer. Sécuriser l'habitat de son proche âgé, est un minimum : il faut le passer au crible en gardant pour objectif de se débarrasser des meubles et des bibelots inutiles.

- Les couloirs et les endroits de passage obligés doivent être parfaitement dégagés et éclairés. Veillez à la qualité de l'éclairage dans tout l'appartement.
- Remplacez les tapis glissants par des tapis antidérapants et faites installer des barres d'appui dans les toilettes et dans la salle de bains. Prévoyez des douches adaptées et sécurisées.
- Equipez les escaliers d'une rampe.
- Rangez les fils des appareils électriques pour ne pas risquer de se prendre les pieds dedans.
- Attention aux chaussons qui ne maintiennent pas le pied et encore plus des mules. L'idéal est de porter des chaussures équipées de semelles antidérapantes.

Maintenir une activité physique

La pratique d'un sport ou d'une activité physique adaptée et régulière, comme la marche ou la gymnastique douce, contribue à préserver les réflexes et la masse musculaire, et donc, à réduire le risque de chute chez les personnes âgées. Il est recommandé de faire au moins 30 minutes d'exercices d'intensité moyenne par jour (marche, natation, randonnée, vélo, étirements, montée d'escalier...).

Enfin, il peut être judicieux d'opter pour une solution de téléassistance, permettant d'alerter les secours ou les aidants en cas de besoin.

Une chute provoque une crainte de retomber et risque ainsi d'entraîner une réduction de l'activité physique, qui à son tour augmente la fonte musculaire et affaiblit la stabilité de la personne âgée, laquelle est alors encore plus vulnérable au risque de chute.

Le syndrome post-chute peut également provoquer un confinement de la personne âgée au domicile et un isolement social particulièrement délétère.

Après une première chute, le risque de retomber est multiplié par vingt.

Quand la météo n'est pas avec nous...

Nous avons prévu deux balades ce trimestre, et vraiment le ciel n'était pas avec nous !

Le 7 juin, les Isolés d'Alzheimer ont arpenté la Roseraie de l'Hay-les-Roses. Après un pique-nique sous les gouttes nous avons admiré les roses et juste après ils ont fermé le parc pour cause de tempête ! Mais cela n'a pas altérée notre bonne humeur bien visible sur la photo.



Nous devons aussi le 27 juin faire une grande promenade avec tous les adhérents au château de Chamarande en car. La météo nous a joué un vilain tour avec la canicule ! Nous avons été obligés d'annuler cette journée.

Mais ce n'est que partie remise, en septembre, avec des températures plus clémentes. En espérant qu'il ne pleuvra pas...

Nouveau : des séances d'initiation à la maladie

En septembre pendant la semaine Alzheimer, nous inaugurerons des séances de 3 heures d'initiation à la maladie. Elles s'adresseront à des familles qui ont des interrogations ou viennent d'avoir le diagnostic et sont désemparées. Elles donneront quelques clés pour savoir les comportements de base ou s'adresser pour avoir de l'aide.

Si vous pensez être intéressé(e), écrivez-nous par mail à alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr, ou téléphonez au 01 48 72 87 82. Nous vous contacterons dès que ces séances seront programmées.

La lettre aux Familles est publiée par France Alzheimer Val-de-Marne et maladies apparentées. Association déclarée loi 1901, membre de l'Union France Alzheimer reconnue d'utilité publique. Siège social: 4, rue du Maréchal Vaillant 94130 Nogent-sur-Marne - Téléphone : 01 48 72 87 82 - courriel : alzheimer.val-de-marne@wanadoo.fr
Responsable d'édition : Geo Laroche - Rédacteur : Maguy Figureau - Secrétariat : Concepción Janez.
Impression offerte par la Mairie de Saint-Maurice.

Livre

Que faire face à Alzheimer ?

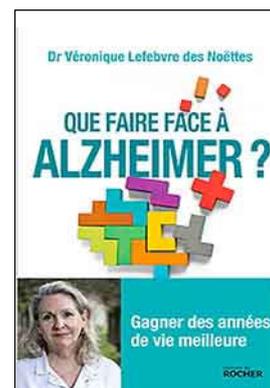
Un ouvrage du Dr Véronique Lefebvre des Noëttes

La maladie d'Alzheimer fait peur, car elle effiloche le cœur de notre identité et de notre lien aux autres : nos souvenirs. Mais est-ce une fatalité ? Les malades d'Alzheimer sont-ils des cas désespérés ? Quand la mémoire est atteinte, toute communication est-elle perdue ?

Depuis 30 ans qu'elle accompagne avec passion et tendresse ses malades, et riche de ses réflexions sur les liens du corps et de l'esprit, le Dr Véronique Lefebvre des Noëttes est convaincue que non. On peut, une fois le diagnostic posé, gagner plusieurs années de vie en bonne santé. Une attention affectueuse, la stimulation des émotions et de l'imagination par l'art-thérapie ou les thérapies cognitives et comportementales sont des outils puissants car c'est en faisant travailler le cerveau qu'on le protège.

Par ailleurs, d'autres formes de communication existent si l'on accepte de réinventer sa relation à une personne aimée, qui est changée, mais toujours là. Véronique Lefebvre des Noëttes s'adresse aussi bien au lecteur soucieux de vivre longtemps en bonne santé qu'aux proches de malades et aux soignants. Elle nous offre une description claire de la maladie et nous montre des méthodes efficaces qui permettent de lutter contre l'apparition de la maladie et contre l'effilochement de la mémoire.

Le docteur Véronique Lefebvre des Noëttes, spécialisée en psychiatrie du sujet âgé, accompagne jour après jour avec son équipe des patients atteints d'Alzheimer, à l'hôpital Emile Roux.



Edition [Rocher Eds Du](#) prix : 19,90 €