

## De vous à moi

### Un an déjà !

**O**ui cela fait un an que j'ai repris la suite de M<sup>me</sup> Chantal de Guillebon. Et je n'ose pas tirer le bilan des résultats de cette année car je le trouve bien maigre. J'avais l'ambition de doubler le nombre d'adhérents afin de renforcer notre action auprès de nos autorités de tutelles et nos partenaires. Le bilan est loin des espérances et il se limite à quelques pour cent d'augmentation. Environ deux cents adhérents pour une population de malades estimée à un peu moins de 10 000 dans le département, soit autant de familles et d'aidants potentiels. Il nous reste dans ce domaine un gros travail de communication à faire auprès des familles.

**Ne baissons pas les bras pour autant et poursuivons nos efforts.** Car, un gros travail d'aide aux familles et aux aidants a été accompli et il faut que je réitère mes remerciements aux membres du bureau, à nos nouveaux bénévoles et à nos permanentes (psychologue et secrétaire) qui assurent le fonctionnement de l'association.

Grâce à eux des résultats ont été obtenus. **Les formations et l'écoute des aidants se sont multipliées.** La publication du *Fil* s'est maintenue et va certainement se renouveler avec la nouvelle équipe de rédaction. Deux nouveaux cafés mémoire vont être ouverts l'un à Gif-sur-Yvette, l'autre à Arpajon. Le café mémoire de Limours sera transféré et associé à celui de Gif suite à une trop faible assistance. Enfin, le déménagement du Siège de France Alzheimer Essonne de l'hôpital Georges Clémenceau à Champcueil vers la maison "la Grange" à Corbeil est en bonne voie. Nous remercions la Communauté d'Agglomération Seine-Essonnes, et particulièrement son président, d'avoir donné leur accord pour notre installation ; il reste maintenant à finaliser les procédures administratives. Pour progresser, il faut des projets et, ces projets, il faut les concrétiser pour le bénéfice de tous. **Votre aide nous est précieuse, elle est le reflet de la confiance que vous nous témoignez ; adhérez à notre action.**

Je termine en vous présentant tous mes vœux de bonheur pour la nouvelle année et que le plus grand pour nous se réalise, que les chercheurs trouvent un médicament, un vaccin, qui plus que soigner, arrive à guérir nos patients.

**René Botter, président**

## ZOOM

# Les groupes d'aide aux aidants pour partager et s'informer

**Lorsque tombe le diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée, les aidants familiaux se retrouvent seuls.**

**L**orsqu'elle apprend la nouvelle, la famille se sent aspirée par un océan de questions. Comment la maladie va-t-elle évoluer ? Pourquoi mon proche a-t-il un comportement bizarre ? Le fait-il exprès ? Comment réagir ? Quelles aides financières et humaines obtenir ? Même s'il est plus facile aujourd'hui de parler de la maladie d'Alzheimer, cela reste un sujet mal connu donc un peu effrayant.

Personne ne peut être sûr d'échapper à cette maladie qui renvoie aussi au vieillissement et à la dépendance. Les aidants familiaux se retrouvent seuls, même si des professionnels les aident du mieux qu'ils peuvent. C'est pour pallier ce défaut d'information et de partage entre personnes dans la même situation que France Alzheimer Essonne a démarré en 2004 des Groupes d'aide aux aidants familiaux.

### Formation et échanges

Les rencontres se déroulent cinq ou six fois par an, dans l'Essonne, à raison de six séances étalées sur quatre mois. En 2011, les Groupes se sont tenus à Orsay, Yerres, Savigny-sur-Orge, Saint-Germain-les-Arpajon et Palaiseau. Chaque session se déroule dans une maison de retraite ou un accueil de jour afin d'accueillir, si nécessaire, la personne malade le temps de la formation. D'étroits partenariats sont noués localement avec les structures en gérontologie. Chaque rencontre comporte un thème avec un intervenant professionnel expert. Les six séances sont programmées à l'avance :

- la maladie et son évolution, avec un gériatre ou un neurologue,
- les comportements dérangeants, avec un psychologue,
- la vie quotidienne, avec une infirmière,
- l'entrée en maison de retraite, avec un gériatre,
- la communication, avec un neuropsychologue ou un orthophoniste,
- prendre soin de soi, avec un psychologue.

La psychologue de France Alzheimer Essonne est présente tout au long des rencontres. Au-delà de l'information reçue grâce aux professionnels, les participants échangent sur leurs difficultés et les stratégies mises en place pour y faire face. Dans ces rencontres, les professionnels apportent leurs compé-



ILLUSTRATION: RICH

« Grâce à ces rencontres, je me situe mieux par rapport aux autres, je mesure le chemin parcouru et celui qui me reste encore. »

tences et ceux qui vivent la même expérience apportent leur compréhension et leur réconfort, permettant ensemble de répondre aux attentes. Par exemple, lors de la séance sur les comportements dérangeants, il y a toujours un participant pour évoquer les répétitions incessantes. Presque tous les autres opinent du chef ou commentent : « moi, c'est pareil ! » Il en va de même à la séance sur la maladie et son évolution ; très vite, l'un des présents s'inquiète : « jusque-là, ça va, j'arrive à gérer, mais je me demande comment ça va évoluer ! Jusqu'où vais-je pouvoir tenir ? » Parfois, l'inverse se produit. Lorsqu'un participant s'exprime sur l'agressivité ou l'incontinence du proche, d'autres commentent : « moi, il reste gentil » ou « il n'en n'est pas encore là. »

Écouter des aidants expliquer les symptômes liés à un stade sévère de la maladie est difficile, pour ceux dont le proche est à un stade modéré. Pourtant, les participants ne regrettent pas d'apprendre comment la maladie peut évoluer. Finalement, réussir son accompagnement, c'est savoir ce qui peut arriver pour s'y préparer, puis l'oublier pour vivre au présent. À la fin d'une session, les échanges sont chaleureux et bienveillants. Un réel soutien mutuel se manifeste.

Les enquêtes de satisfaction font apparaître une satisfaction de 90 % des participants. Pour 93 % d'entre eux, les groupes d'aide aux aidants ont répondu à leurs attentes. Ces appréciations encouragent l'association à poursuivre ses efforts d'interventions un peu partout en l'Essonne.

**Dominique Pécontal**

« Maintenant, je sais que je ne suis pas seul à vivre cela au quotidien. »

## Agenda 30

1<sup>er</sup> trimestre 2012

> **Les Cafés mémoire de l'association**  
Entrée libre sans inscription préalable.

• **À Corbeil-Essonnes. Changement de lieu en 2012.** Restaurant Les Croc'us, galerie marchande d'Auchan (24 bd Georges-Michel). Les mardis 10 et 24 janvier, 7 février, 6 et 20 mars 2012, de 15 h à 18 h.

• **À Massy.** Café du marché, 32 rue de la division Leclerc. Les mardis 3, 17 et 31 janvier, 14 février, 13 et 27 mars 2012, de 15 h à 18 h.

• **À Limours.** Le café mémoire cesse son activité mais un nouveau café mémoire ouvre à 10 km.

• **À Gif-sur-Yvette. Nouveau.** Café-restaurant Le Belleville, Place du Marché Neuf, quartier de Chevry.

Les jeudis 5 et 19 janvier, 2 et 16 février, 15 et 29 mars 2012.

> **Le groupe d'aide aux aidants familiaux.** 6 séances de 2 h 30 dans une maison de retraite ou un accueil de jour afin de pouvoir accueillir la personne malade pendant les rencontres.

Thèmes abordés avec une psychologue et des professionnels spécialisés : la maladie, les comportements dérangeants, la vie quotidienne, la maison de retraite, la communication, la gestion du stress de l'aidant.

Trois groupes démarrent en janvier ou février 2012 : **Orsay, Ballainvilliers et Juvisy-sur-Orge.** Inscriptions et renseignements > Tél. : 01 64 99 82 72.

> **Le groupe de parole de Massy**  
Rencontres des aidants familiaux en présence d'un travailleur social du conseil général et d'une psychologue, un vendredi après midi par mois. Renseignement > Tél. : 01 64 99 82 72.

> **Réunion des familles**

La réunion de décembre à la Ferté-Alais a du être reportée. Elle se tiendra à l'Hôpital Les Magnolias, à Ballainvilliers, samedi 4 février 2012. Thème : les thérapies non médicamenteuses.

**Écoute des familles** > Notre psychologue Mme Pécontal est à votre écoute du lundi au vendredi de 9 h à 12 h 30.

Si ces horaires ne sont pas compatibles avec vos activités, vous pouvez laisser un message sur le répondeur du 01 64 99 82 72, avec votre numéro de téléphone, ou envoyer un courriel à [ecoute.alzheimeressonne@orange.fr](mailto:ecoute.alzheimeressonne@orange.fr).

Association France Alzheimer Essonne  
Hôpital Georges Clémenceau,  
1 rue Georges Clémenceau  
Pavillon Baussan 91750 Champcueil  
Tél. : 01 69 23 22 62 - Fax : 01 69 23 20 29  
[alzheimeressonne@orange.fr](mailto:alzheimeressonne@orange.fr)  
[www.alzheimeressonne.org](http://www.alzheimeressonne.org)

Avec le soutien de la Fondation Bruneau

## Troc de Trucs Hallucination

Jeanne est en maison de retraite médicalisée. Je lui rends visite et la trouve anxieuse. Elle m'interpelle et me raconte que son mari a eu un accident, qu'il se trouve dans la chambre du 1<sup>er</sup> étage et a une jambe cassée. Je dois y aller car il a besoin de moi. Inutile de la contrarier : son mari est décédé il y a plus de quarante ans. Je la rassure et lui dis que je vais aller le voir. Mais, elle s'agite et me pousse pour que j'agisse. Alors, je la quitte quelques instants ; quand je reviens, elle est calme, contente de me voir, croit que j'arrive et a oublié ce qu'elle vient de me raconter ! Que dire, que faire : juste laisser dire, laisser faire !

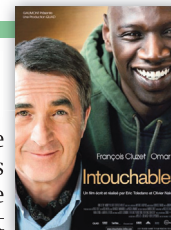
### CONSEILS DE TROCS DE TRUCS

**Les fausses croyances sont fréquentes chez les personnes touchées par la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée,**

**particulièrement la maladie à Corps de Lewy. Elles se construisent à partir d'une hallucination (perception sans objet à percevoir ou interprétation erronée d'une perception) ou à partir d'un souvenir déformé. Essayez tout d'abord de comprendre la cause des fausses croyances. La télé allumée, par exemple, peut faire penser à la présence d'étrangers. Ne niez pas, mais n'entrez pas dans sa croyance. Contentez-vous de dire : « Je ne perçois pas ce que tu perçois, mais j'apprécie que tu m'en parles. » Si la fausse croyance cause de la peur, rassurez par une attitude calme. Comme dans l'exemple vous pouvez proposer de faire le tour pour vous voir si tout va bien. Vous pouvez aussi faire décrire la fausse croyance : qui, comment est-il/elle, qu'a-t-il/elle dit, où, quand ? Parler d'un souvenir déformé avec un proche bienveillant suffit souvent à apaiser. Si tout cela ne suffit pas, proposer une activité connue et agréable.**

## Vu pour vous Les Intouchables

D'Éric Toledano et Olivier Nakache



Tout le monde aime ce film inspiré d'une histoire vécue. Le riche tétraplégique choisit comme aide à domicile, Driss, force de la nature, pas conformiste. Il ne s'est pas trompé : avec lui il ne s'ennuie pas. Ils forment un duo qui vivra une vie riche pleine d'imprévus et d'aventures. Après avoir ri, la conclusion qui vient à l'esprit de ceux qui ont à s'occuper de personnes dépendantes est qu'il faut bien sûr éviter la maltraitance, mais qu'il ne suffit pas non plus de faire de la bienveillance gentille, dévouée et polie : il y a une dimension supérieure, un idéal à atteindre où l'on distrait, amuse, fait rire,

donne le plaisir de vivre et le bonheur aux dépendants les plus déshérités. C'est ce que l'on essaie de faire en faisant entrer les clowns dans les hôpitaux d'enfants et ce que de nombreux établissements pour Alzheimer essaient de réaliser, au travers des animations thérapeutiques non médicamenteuses : chants, musique, peinture, ateliers, bains... Mais peut-on vraiment y parvenir ? Est-ce réalisable ? Il faut y consacrer énergie, fantaisie, amour, certes, mais en plus, et le film nous le montre, il faut des moyens financiers et... une bonne dose de génie. **Arlette Lottin**

## Lu pour vous La présence pure

De Christian Bobin *Les Éditions Gallimard - 6,80 euros*



Christian Bobin met au centre de son livre, *La Présence Pure*, parmi neuf autres textes, son expérience de fils découvrant les méandres de la maladie d'Alzheimer dont son père est atteint.

Il présente ainsi les choses dans un autre texte – "Ressusciter" – : « J'ai pendant un an rendu visite à mon père dans la maison où sa mémoire, jour après jour, rétrécissait comme une buée sur du verre, au coucher du soleil. Il ne me reconnaissait pas toujours et cela n'avait pas d'importance. Je savais bien, moi, qu'il était mon père. Il pouvait se permettre de l'oublier. Il y a parfois entre deux personnes un lien si profond qu'il continue à vivre même quand l'un des deux ne sait plus le voir. »

### L'AVIS DU FIL

**Brassens chantait qu'il n'aurait jamais dû s'éloigner de son arbre. Christian Bobin mêle intimement la vie de l'arbre et celle de son père, pris tous les deux dans la tourmente de l'hiver. Par des phrases très courtes et des mots d'une grande délicatesse, il nous laisse deviner sa souffrance, mais aussi sa grande intelligence de la maladie à laquelle il répond par la présence, le don et l'amour. Un texte court de 27 pages, où chaque mot est lumineux comme un éclat de diamant qui est tantôt rougeoyant et chaleureux, tantôt bleuté et glacial. C'est le regard de quelqu'un qui trouve moyen de faire face à une douleur profonde et déroutante, et qui sait présenter les choses d'une façon qui n'est jamais larmoyante mais positive et ouverte sur une autre perspective.**

**Françoise Mc Cormick**