

MIEUX ENSEMBLE VIVRE la maladie d'Alzheimer



LETTRE D'INFORMATION N°8 | SEPTEMBRE 2017

➤ **Près de chez vous**
Dix groupes d'expression de personnes avec des troubles cognitifs créés cet automne
Page 2

➤ **Rencontre avec Pierre, Jeanne, Geneviève et Marie**
Des personnes malades confient leurs astuces pour faire face à leur handicap cognitif
Page 3

➤ **De nous à vous**
Transmettre pour mieux donner
Page 4

À LA UNE

Illustration : Jade Toth - hōpening



◀ La Fondation Médéric Alzheimer a initié et soutenu un projet de groupe d'expression au sein de l'accueil de jour de l'association « Mémoire Plus » à Paris. Neuf séances d'une heure, animées par un psychologue clinicien, ont permis aux personnes malades qui le souhaitent de s'exprimer librement. Une expérience à diffuser !

Comment s'exprimer quand on n'a plus les mots ?

Les personnes atteintes de troubles cognitifs éprouvent des difficultés grandissantes, avec la progression de la maladie, à trouver les mots pour exprimer leurs attentes, leurs besoins. Elles se voient progressivement écartées de la vie de la cité et dépossédées de la possibilité d'exercer leur volonté, leurs droits. Lutter contre l'exclusion des personnes malades, c'est favoriser le maintien de leurs capacités rémanentes et améliorer leur qualité de vie. Toutefois, recueillir l'opinion des personnes malades sur les choix qui les concernent est difficile.

« Je suis très content de pouvoir expliquer à mes petits-enfants ce qu'il s'est passé au cours de mon existence (...) Mes arrière-petits-enfants adorent... c'est le déluge pour eux ! » Cette confession est celle de l'un des participants à un groupe d'expression pour personnes atteintes de troubles cognitifs, orchestré par le psychologue clinicien Jean-Luc-Noël, au sein de l'accueil de jour « Mémoire Plus » à Paris. Un projet initié et soutenu dès 2016 par la FMA. Une dizaine de personnes atteintes de troubles cognitifs ont été invitées à s'exprimer au sein de ce groupe, pendant neuf séances d'une heure, sur les difficultés qu'elles rencontraient au quotidien, mais aussi sur les solutions qu'elles trouvaient pour y faire face, leurs relations avec leurs proches, leurs attentes en termes

« **Toutes ces personnes ont en commun la maladie, mais (...) leur personnalité les singularise.** »

d'accompagnement et les initiatives qui pourraient leur permettre de ne pas être coupées de la vie de la cité. « Écouter et s'intéresser à ce que vivent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer, c'est à la fois les aider et leur redonner confiance », explique Jean-Luc Noël. Il parle aussi d'« expériences partagées » entre les participants, « une forme d'entraide créant un nouveau lien social ». Ce qui permet de lutter contre l'isolement, mais aussi de rester actif, de se sentir utile. « Toutes ces personnes ont en commun la maladie, mais les réactions varient selon .../

Une parole qui libère

BRUNO ANGLÈS D'AURIAC

PRÉSIDENT DE LA FONDATION MÉDÉRIC ALZHEIMER

La maladie d'Alzheimer a ceci de particulier qu'elle fragilise ceux qui en sont atteints en raison des difficultés de communication qu'elle provoque. À la fin du vingtième siècle, on considérait encore davantage la maladie que ceux qui en étaient atteints. C'est pourquoi, dès sa création, la Fondation Médéric Alzheimer a soutenu des actions de terrain mettant en valeur les capacités rémanentes des personnes malades et fait connaître aux professionnels les avancées observées dans les pays anglo-saxons en matière de prise de parole par les personnes malades.

Depuis une dizaine d'années, ces dernières ont investi l'imaginaire social collectif. Qu'il s'agisse de littérature, de théâtre, de cinéma, ou encore de blogs, elles sont désormais omniprésentes. De même, toute action d'accompagnement doit « mettre la personne malade au centre du dispositif ». Et pourtant, certains des termes employés trahissent des difficultés à considérer les personnes malades comme des interlocuteurs à part entière. On leur « donne » la parole, comme si on leur concédait une faveur. On se vante de « leur redonner leur dignité », comme si la dignité inaliénable de la personne pouvait être mise en péril par un trouble cognitif. L'éthique de la communication sur la maladie d'Alzheimer reste un combat à mener.

La Fondation a la conviction qu'il ne suffit pas de déclarer que les personnes malades sont des citoyens à part entière, et de rappeler qu'elles doivent jouir de leur liberté. Si l'on ne crée pas les conditions leur permettant de pouvoir exprimer leur volonté et leurs choix, en tenant compte de leurs handicaps, on en restera aux déclarations de principe, à des commandements éthiques, vides de sens. Groupes de parole, groupes d'expression, « groupes focus » sont autant de moyens permettant à la personne malade de se sentir reconnue et de trouver les mots pour dire ce qui ne pouvait plus être dit. Trouver les chemins de l'autre, qui dans sa fragilité nous rend à notre propre humanité, hors des schémas qui enferment, en acceptant d'être surpris, émus, mais aussi remis en cause, est notre raison d'être. ■



À LA UNE

Illustration : Jade Toth - hopening



les parcours... Leur personnalité les singularise », poursuit le psychologue clinicien.

La personne malade experte de sa maladie

Être à l'écoute des souhaits des personnes malades permet à ceux qui les accompagnent de mieux comprendre leur ressenti physique et psychologique. Cela permet également à la personne malade d'orienter la recherche médicale ou l'accompagnement médico-social pour une meilleure adaptation à ses besoins. La personne devient alors le premier expert de sa maladie. À l'instar de l'américain Richard Taylor, docteur en psychologie et atteint de la maladie d'Alzheimer, qui a publié pendant plusieurs années la lettre mensuelle *Alzheimer depuis l'intérieur*, dans laquelle il décrivait ce qu'il ressentait. Même scénario en France avec Blandine Prévost, une quadragénaire, mère de trois enfants et atteinte de la maladie

d'Alzheimer, qui est à l'origine d'un projet d'hébergement pour les personnes malades de moins de 60 ans. « Avec Blandine, mon épouse, nous sommes partis d'une feuille blanche pour imaginer la maison et l'accompagnement que nous voulions », confie Xavier Prévost, co-fondateur avec sa femme de l'association AMA Diem, à Crolles (38).

Faire respecter ses droits et ses choix

« Quand on perd la mémoire, on a peur de penser, on a peur d'exprimer. » Cette femme atteinte de la maladie d'Alzheimer s'est confiée dans le groupe d'expression animé par Jean-Luc Noël, dont un des objectifs est d'aider les personnes malades à prendre conscience « qu'elles sont encore décisionnaires ». Le constat de cette femme résume le désarroi de nombreuses personnes malades lorsqu'elles doivent faire des choix ou prendre des décisions. Pourtant la loi de 2002, relative aux droits des

« Les aidants professionnels se décentrent de la maladie pour s'intéresser à l'individu. »

malades et à la qualité du système de santé, rappelle que chaque personne malade doit pouvoir faire respecter ses droits et ses choix. La Fondation a justement fait de ce respect l'une de ses priorités : elle a mené des enquêtes avec les juges des tutelles, les notaires (voir *À suivre*), mais aussi les EHPAD pour promouvoir le respect des droits et

libertés. De même, la Fondation a soutenu la formation de membres des Conseils de la vie sociale au sein des établissements pour personnes âgées, afin que ceux-ci veillent à intégrer des personnes atteintes de troubles cognitifs. Une sensibilisation au fait de prendre le temps d'écouter celles et ceux que l'on n'entend plus.

S'intéresser à l'individu d'abord, plutôt qu'à la maladie

« Pour recueillir les propos d'une personne atteinte de troubles cognitifs, il faut créer un environnement favorable, ainsi qu'un climat de confiance », souligne Fabrice Gzil, philosophe et responsable du pôle Soutien à la recherche et à l'innovation sociale (FMA). « Il faut savoir écouter, donner la parole, mettre ensemble des personnes qui parlent et d'autres moins, puis créer une dynamique d'entraînement entre ces personnes, afin de les aider à retrouver du plaisir à penser », explique Jean-Luc Noël. « Dans un tel contexte, la personne se sent alors reconnue comme telle et

non plus comme un malade », ajoute Fabrice Gzil. Même constat du côté des soignants : « Lorsqu'ils font parler les malades, ils posent un autre regard sur les troubles cognitifs. Les aidants se décentrent de la maladie pour s'intéresser à l'individu », complète Jean-Luc Noël. Reste à former des animateurs, dupliquer les groupes d'expression à travers la France, mais aussi mener des études auprès des personnes malades, afin de recueillir leurs attentes dans leur prise en charge et leur accompagnement. C'est d'ailleurs l'objet d'une initiative complémentaire menée par la Fondation Médéric Alzheimer : les « groupes focus ».

Multiplier les expériences propices à l'expression verbale d'une expertise

Initiés par le Dr Alain Bérard, directeur adjoint de la FMA, les « groupes focus » sont constitués de personnes malades, tel un panel de consommateurs, auxquelles on pose des questions sur leur quotidien et leurs attentes sur une question précise. Cette expérimentation est actuellement menée à Paris, Lille, Nice et Reims. La Fondation souhaite, en effet, multiplier les expériences où personnes malades, soignants, aidants peuvent créer les conditions pour échanger, donner des avis, « créer une convivialité propice à l'expression verbale », souligne Fabrice Gzil. Sur la base de ces expériences de terrain, la FMA souhaite étendre ces initiatives et participer à l'essaimage de ces bonnes pratiques. ■

Près de chez vous

Dix groupes d'expression de personnes avec des troubles cognitifs créés cet automne

La Fondation Médéric Alzheimer (FMA) souhaite favoriser la parole des personnes malades dans un environnement approprié, d'écoute et de confiance partagées. Face au succès rencontré par une première expérimentation (voir ci-dessus), la Fondation a prévu d'étendre cette initiative et de créer d'autres groupes du même type. Ainsi, dès cet automne, la FMA va proposer à dix accueils de jour – situés à Paris, Saint-Thibault-des-Vignes (77), Louveciennes (78), Ballainvilliers (91) et Vanves (92) – d'organiser des groupes d'expression, suivant la méthodologie mise en œuvre avec le psychologue clinicien Jean-Luc Noël.

Un bilan de ces expériences sera établi en décembre 2017, en vue de publier, début 2018, un guide sur les conditions à réunir pour recueillir la parole des personnes en difficulté cognitive le plus librement possible, et sans les mettre en situation d'échec. Il s'agit de favoriser le développement de ces initiatives à d'autres lieux d'accueil à travers la France.



© iStock Photos

Tribune libre

En 2016, la FMA a donné la parole à 70 juges des tutelles :

« Les malades [présentant des troubles cognitifs] ne sont pas préparés, ils sont angoissés par la présence d'inconnus, choqués par le bouleversement que représente une audition dans leur quotidien. »

Rencontre

Dans le cadre du groupe d'expression pour les personnes malades en difficulté cognitive, mis en place par la Fondation Médéric Alzheimer, certaines d'entre elles* ont évoqué les solutions qu'elles ont adoptées pour pallier leurs difficultés ou pour stimuler leurs capacités cognitives.

Jeanne, 88 ans

« Dans la cuisine, j'ai un petit panneau avec tout ce que je fais tous les jours. Je vais le voir le matin, je vais le voir le soir. J'ai plein de petits papiers partout pour ne pas oublier les anniversaires des petits-enfants et, malgré ça, parfois je les oublie... Mais ça crée de petits repères. Et puis je ne suis pas toute seule : j'ai mon mari. »

Geneviève, 72 ans

« Un jour, j'ai téléphoné à ma fille. Je lui ai dit : je ne me rappelle plus où je suis. J'étais dans la rue, j'avais fait mes courses et je ne me retrouvais plus. Un monsieur m'a ramenée. Ma fille a dit : à partir de maintenant, tu ne sors plus toute seule. J'ai dit : on ne peut pas se payer une personne à demeure... Alors, depuis, j'ai un chien. Il n'est pas grand, il n'est pas gros. Il fait le tour du pâté de maison. C'est ma béquille... Je sors avec mon chien quatre à cinq fois par jour. Si je n'avais pas cet animal, je serais comme les gens en maison de retraite. »

Pierre, 82 ans

« J'ai essayé de lire davantage, de faire des recherches dans les travaux que j'avais faits lorsque j'exerçais la médecine. Mais c'était difficile parce que, précisément, je n'arrivais pas à retrouver le nom des choses. Alors, j'ai essayé de stimuler de manière différente, de faire davantage d'anglais. J'ai même chanté en anglais... Et je lis le journal chaque jour, en essayant de me dire : qu'est-ce que j'en retiens ? »

Trois mois après, Marie, 78 ans, témoigne de sa participation au groupe d'expression :

« Ce groupe d'expression m'a beaucoup intéressée. Les échanges que nous avons eus ont même parfois été joyeux. Est-ce que ça m'a changée ? Oui, sur certains points. Je me suis aperçue de la façon dont on pouvait s'exprimer différemment de moi, sur le même thème que moi : la mémoire. Le groupe de parole a permis de tenir la peur à distance. » ■

*Par souci de confidentialité, les prénoms ont été modifiés.



Illustration : Jade Toth - hSpening

Un documentaire sur le travail d'un chorégraphe qui redonne confiance en elle à une « jeune fille de 90 ans », dans un service hospitalier.

LE SAVIEZ-VOUS ?

À découvrir

Sortie en DVD du documentaire « Une jeune fille de 90 ans »

Blanche, 92 ans, atteinte de la maladie d'Alzheimer, tombe amoureuse de son professeur de danse... Cela se passe dans le service de gériatrie de l'hôpital Charles-Foix, à Ivry, sous l'œil de Valeria Bruni



© AGAT Films & Cie - Arte France 2016

Tesdechi et Yann Coridian. Ce documentaire, diffusé sur Arte en juin et sorti en DVD en septembre 2017, montre le travail du chorégraphe Thierry Thieû Niang, venu animer un atelier de danse durant une semaine au sein de ce service hospitalier. Sous le regard complice et attentif des infirmières, on voit Blanche peu à peu retrouver goût à la vie, reprendre confiance en elle, marcher sans sa canne... Elle semble faire un pied de nez à la maladie pour redevenir la jeune fille qu'elle a été, le temps d'une danse sur un air d'Edith Piaf ou de Michel Legrand. La caméra s'attarde aussi sur les soignants, les autres pensionnaires, souvent des femmes seules qui trouvent ici l'occasion de se confier et se souvenir. ■

À suivre

Les notaires en alerte face aux troubles cognitifs

En 2016, la FMA a mené, avec le Conseil supérieur du notariat, une enquête nationale auprès des notaires. Ces derniers sont en première ligne dès qu'une personne souhaite effectuer un achat ou une vente d'un bien, un testament, une donation... Ils doivent donc s'assurer que celle-ci a toute sa faculté de discernement et qu'elle n'est pas sous l'influence d'un tiers. Principal enseignement de l'enquête : 30 % des notaires s'interrogent au moins une fois par mois sur les capacités de discernement de clients âgés. Ils sont souvent alertés par des indices comportementaux ou cognitifs, parmi lesquels la nervosité, la confusion, des difficultés de compréhension, des troubles de la mémoire... Autre constat : 80 % des notaires seraient intéressés par des formations pour gérer les situations face à des personnes atteintes de troubles cognitifs. Aujourd'hui, en France, 24 % de la clientèle des notaires est âgée de 75 ans et plus. www.fondation-mederic-alzheimer.org/Nos-Actions/Observatoire-des-dispositifs/Enquetes-thematiques ■

Les notaires sont de plus en plus sensibilisés et attentifs aux difficultés cognitives que peuvent avoir leurs clients âgés : zoom sur une enquête de la Fondation Médéric Alzheimer.

À décoder

Zoom sur la situation des aidants en activité professionnelle

Peut-on concilier l'aide d'un proche atteint de la maladie d'Alzheimer avec une vie professionnelle ? Pour le savoir, la Fondation Médéric Alzheimer vient de mener une enquête auprès d'un échantillon de 8 000 personnes âgées de 40 à 64 ans, représentatif de la population française. Cette étude a permis d'établir un baromètre sur les aidants en activité (profil, attentes, difficultés rencontrées), dont les résultats détaillés ont été communiqués lors de la Journée mondiale contre la maladie d'Alzheimer. Ainsi pour 20 % des aidants d'un proche âgé dépendant, cette aide a eu des conséquences sur leur vie professionnelle. Autre constat : pour 83 % des personnes interrogées, les entreprises devraient davantage soutenir et accompagner les salariés qui aident un proche. Enfin, si 70 % des Français souhaitent s'investir pour éviter à un parent d'aller en maison de retraite, seuls 35 % se disent prêts à héberger celui-ci. Des résultats qui font réfléchir... ■

Près des 2/3 des aidants familiaux de la génération pivot des 40-64 ans ont une activité professionnelle. Comment l'aide apportée à un proche impacte-t-elle leur travail ? Résultats d'une enquête de la FMA avec Kantar Sofres.

DE NOUS À VOUS

Transmettre pour améliorer le quotidien des personnes malades

Faire un legs ou souscrire une assurance-vie au profit de la Fondation Médéric Alzheimer (FMA), c'est donner du sens à votre patrimoine en aidant à relever les défis posés par la maladie d'Alzheimer.

Transmettre votre volonté de relever le défi Alzheimer

Grâce à la générosité de ses donateurs, la FMA a pu soutenir plus de 400 projets de terrain innovants, mener 120 projets de recherche, attribuer 64 prix et bourses, créer un centre de formation et d'expertise... Pour prolonger votre engagement de donateur et permettre aux personnes atteintes de handicap cognitif de mieux vivre avec la maladie d'Alzheimer, vous pouvez transmettre une partie de votre patrimoine. Plusieurs moyens sont possibles, parmi lesquels le legs ou encore l'assurance-vie. Le legs est une disposition qui doit être prise par testament. Quant au contrat d'assurance-vie,



© iStock Photos

il peut désigner la Fondation Médéric Alzheimer comme bénéficiaire. Ces deux moyens de transmettre sont totalement exonérés de droits de succession ou de mutation, la Fondation étant reconnue d'utilité publique. De plus, vous donnez ainsi des moyens efficaces et durables à la Fondation pour améliorer le quotidien et l'accompagnement des personnes malades.

Prendre le temps de la réflexion

Transmettre ne se décide pas à la légère. Il faut s'informer, en parler avec les personnes adéquates, échanger, prendre le temps de la réflexion. Le notaire fait bien entendu partie

des professionnels à solliciter pour obtenir des conseils, dès qu'il s'agit de patrimoine à gérer, à léguer. Vous trouverez également des interlocuteurs dédiés et à votre écoute au sein de la Fondation Médéric Alzheimer, pour évoquer votre projet de générosité, sans engagement, ou bien pour le construire ensemble.

Pour recevoir, sans engagement, davantage d'informations sur les différents moyens de transmettre à la Fondation, il suffit de cocher la case correspondante dans le bulletin de don joint à cette lettre d'information et de nous le renvoyer à l'aide de l'enveloppe préaffranchie. Vous pouvez aussi contacter directement par mail ou par téléphone Stéphane Miret, responsable des relations donateurs (*coordonnées ci-dessous*). ■

La vie de la Fondation

BANQUE NATIONALE DE DONNÉES ALZHEIMER : QUE RÉVÈLENT SES DONNÉES ?

Elle a été créée en 2009, à l'initiative du 3^e Plan Alzheimer. Sa mission ? La Banque nationale de données Alzheimer (BNA) collecte des données standardisées transmises à l'issue de « consultations mémoire » hospitalières et libérales. Une mine d'informations que la FMA et le centre mémoire de ressources et de recherche de Nice ont analysée.

Entre 2013 et 2015, quelque 296 400 personnes ont eu recours à une consultation mémoire, pour la première fois de leur vie. Ces patients étaient âgés en moyenne de 76 ans et 62 % d'entre eux étaient des femmes. Dans 1 cas sur 3, le diagnostic de la pathologie en cause restait, au terme de la première année de consultation, en attente d'examens complémentaires ou de l'évolution des troubles.

L'un des principaux intérêts de la BNA consiste à pouvoir suivre les informations enregistrées, au fil des ans, pour une même personne. Ce suivi en continu permet notamment d'étudier les évolutions chez un même patient (14 378 personnes de 2013 à 2015).

1^{re} consultation en 2013, 2014 ou 2015 :

296 400 patients

- ✓ 6% : aucun déclin cognitif
- ✓ 79% : déclin cognitif très léger à modéré
- ✓ 15% : déclin cognitif modérément sévère à sévère

3 consultations en 2013, 2014 et 2015

14 378 patients

- ✓ 87% des diagnostics restés en attente la première année sont précisés
- ✓ 90% des diagnostics d'une maladie d'Alzheimer ou apparentée sont confirmés

CONTACT

UNE ÉQUIPE À VOTRE ÉCOUTE POUR VOUS ACCOMPAGNER

Stéphane Miret
Responsable des relations donateurs

Luzia Altayrac
Chargée des relations donateurs

Pour faire un don et soutenir la Fondation Médéric Alzheimer : www.fondation-mederic-alzheimer.org

Stéphane Miret se tient à votre disposition pour toute demande d'informations sur les legs et libéralités, sans engagement.
Fondation Médéric Alzheimer : 30, rue de Prony, 75017 Paris. Tél. : 01 56 79 17 91. E-mail : contact@med-alz.org